Office des personnes handicapées du Québec

À part entière :
pour un véritable exercice du droit à l'égalité

Proposition de politique pour accroître
la participation sociale des personnes handicapées

Québec

À part entière :
pour un véritable exercice du droit à l'égalité

Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées

Décembre 2007

Québec

Adopté par le conseil d'administration de l'Office des personnes handicapées du Québec lors de sa séance du 6 décembre 2007.

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Télécripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

Membres du conseil d'administration de l'Office des personnes handicapées du Québec

Membres votants

M. Jacques Audy
M. Louis Bourassa
M. Guy Dumas
M^me^ Denyse Côté-Dupéré, membre du comité exécutif
M^me^ Céline Giroux, directrice générale et membre du comité exécutif
M^me^ Sylvie Godbout
M^me^ Marie-Pierre Lachapelle
M. Pierre-Yves Lévesque
M. Rémy Mailloux, vice-président et membre du comité exécutif
M. Guy Plourde
M^me^ Maude Richard
M^me^ Luciana Sovae
M. André Tremblay
M. Gabriel Tremblay, membre du comité exécutif
M. Martin Trépanier, président et membre du comité exécutif

Membres non votants

M^me^ Sophie DeCorwin, ministère des Affaires municipales et des Régions
M^me^ Annie Harvey, ministère du Travail
M^me^ Andrée Jacques, ministère des Services gouvernementaux
M. Claude Martin, ministère des Transports
M^me^ Hélène McGEE, ministère de la Culture, des Communications et de la Condition féminine
M. Gilles Meunier, ministère de la Famille et des Aînés
M^me^ Liette Picard, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
M^me^ Rachel Ruest, ministère de la Santé et des Services sociaux
M^me^ Brigitte Thériault, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Mot du président du conseil d'administration

En décembre 2004, avec l'adoption de la Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives, l'Office des personnes handicapées du Québec se voyait confier le mandat d'actualiser la politique d'ensemble *À part... égale*, en concertation avec les partenaires concernés. Cette politique, publiée en 1984, a eu un impact indéniable sur l'évolution de l'intégration sociale des personnes handicapées au Québec. Le législateur a jugé qu'il était opportun d'ajuster son contenu au contexte actuel.

J'ai donc le plaisir, au nom du conseil d'administration de l'Office, de soumettre au ministre responsable de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, M. Philippe Couillard, la présente proposition de politique, intitulée *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Celle-ci doit orienter les actions de la société québécoise à l'égard des personnes handicapées et leur famille pour les années à venir.

La proposition de politique, qui sera complétée par un plan de mise en œuvre, est le résultat d'intenses travaux de concertation et de consultation réalisés avec l'étroite collaboration de nos partenaires. Le conseil d'administration de l'Office est confiant que ces documents constitueront des assises solides sur lesquelles pourra s'appuyer le gouvernement pour mobiliser l'ensemble des acteurs économiques, politiques et sociaux.

La Loi affirme très clairement la volonté de la société québécoise de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées. Au terme de la démarche d'actualisation d'*À part... égale*, le gouvernement disposera d'excellents outils pour faire du Québec une société plus inclusive. Même si, au premier chef, ce sont les personnes handicapées et leur famille qui en bénéficieront, en leur permettant de contribuer davantage à l'enrichissement collectif, c'est la société tout entière qui y gagnera.

Martin Trépanier
Président du conseil d'administration
Office des personnes handicapées du Québec

Mot de la directrice générale

Sur la bonne voie !

La politique d'ensemble *À part... égale*, comme on le sait, a été à la base des progrès enregistrés au Québec ces vingt dernières années en termes d'intégration sociale des personnes handicapées. Actualiser une telle politique n'était pas une mince tâche. Malgré l'ampleur de la démarche, l'Office des personnes handicapées du Québec s'est acquitté du mandat qui lui a été confié à cet égard et poursuit les travaux pour accompagner la proposition de politique d'un plan global de mise en œuvre mobilisateur engageant les différents partenaires concernés.

La présente proposition de politique est le fruit d'un travail collectif. L'apport des partenaires est inestimable. La trame de cette proposition est basée sur les travaux de concertation et de consultation qui se sont étalés sur une période de deux ans et auxquels nos partenaires ont participé activement. À la fois disponibles et ouverts, ils ont apporté leur expertise respective et ont été de précieux collaborateurs.

Cette démarche de réflexion a été fort exigeante. Elle a demandé le partage des connaissances et des expertises, une ouverture face à la finalité d'une telle politique et une volonté commune de concevoir les instruments de sa concrétisation. Ce sont ces ingrédients qui fondent la proposition de politique adoptée par le conseil d'administration de l'Office, le 6 décembre 2007. Ce sont eux qui font d'elle une proposition de politique cohérente, moderne et conforme aux valeurs portées par la société québécoise.

Je tiens à saluer tous ceux qui ont contribué à ce travail titanesque, qu'ils appartiennent au milieu gouvernemental, au mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille, à des organismes privés ou publics ou à l'Office des personnes handicapées du Québec. Souhaitons que cette proposition puisse donner lieu à une politique qui se traduira en actions concrètes visant à assurer une entière participation des personnes handicapées à la société québécoise.

Céline Giroux
Directrice générale
Office des personnes handicapées du Québec

Avant-propos

Depuis une trentaine d'années, des progrès significatifs ont été enregistrés en matière d'intégration sociale des personnes handicapées au Québec. Il faut dire qu'en 1978, le gouvernement québécois se dotait d'un outil législatif fort avant-gardiste pour l'époque : la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (ci-après la Loi de 1978). Adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale, cette loi responsabilisait les différents acteurs publics à l'égard des besoins de ces citoyens, ce qui constituait une première au Québec.

La publication de la politique d'ensemble *À part... égale*, en 1984, a été tout aussi marquante. Cette politique, dont les orientations ont été adoptées par le Conseil des ministres en 1985, a guidé par la suite la mise en place de nombreuses politiques et mesures.

Après quelques décennies, l'ajustement de ces outils au contexte actuel devenait nécessaire. Le 15 décembre 2004, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives. Celle-ci a apporté des modifications majeures à la Loi de 1978. Tout en conférant une impulsion nouvelle au défi social de l'intégration des personnes handicapées, elle accorde une importance accrue à la responsabilisation de l'ensemble des acteurs publics et privés face à ce défi.

Cette loi, dans ses dispositions transitoires, comporte également l'obligation d'actualiser la politique d'ensemble *À part... égale* et désigne explicitement l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) pour accomplir cette tâche :

> **73.** *L'Office des personnes handicapées du Québec doit, au plus tard le 17 décembre 2007 et en concertation avec l'ensemble des partenaires concernés par l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, actualiser la Politique d'ensemble intitulée* « À part... égale ».

La démarche

Afin d'actualiser la politique d'ensemble *À part... égale*, l'Office a mené à bien plusieurs travaux de recherche. Ainsi, à la lumière des données et des écrits les plus récents, il a fait le point sur la situation de la participation sociale des personnes handicapées et a procédé à la mise à jour de la perspective d'ensemble par une réflexion sur les orientations, les valeurs et les approches à privilégier.

Au cours de l'automne 2006, diverses rencontres publiques ont été tenues au plan national et dans différentes régions du Québec. Elles avaient pour but de présenter la démarche d'actualisation aux partenaires concernés. Ceux-ci ont été également invités à faire part de leurs commentaires relativement à certains contenus qui leur ont été exposés, contenus qui portaient principalement sur les valeurs et les principes associés aux orientations de la proposition de politique ainsi que sur les approches privilégiées.

Le législateur souhaitant que cette démarche se fasse de façon concertée, bon nombre de partenaires ont ainsi été mobilisés au cours de la dernière année. Le processus de concertation a pris diverses formes. Au plan national, 17 tables thématiques regroupant plus de 80 organisations ont été mises sur pied, tandis qu'au plan régional, 16 comités ont été formés et ont traité de sujets définis en fonction des spécificités et des préoccupations propres à chaque région. En outre, un comité de suivi créé par le conseil d'administration de l'Office et un comité aviseur composé d'experts et de représentants du mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille ont pris connaissance des travaux et conseillé l'Office tout au long de la démarche.

Les travaux réalisés par ces divers groupes ont contribué à la mise à jour des états de situation thématiques et ont donné lieu à la formulation d'objectifs de réduction d'obstacles à la participation sociale des personnes handicapées. Ce sont ces résultats et l'analyse qui en a été faite qui ont

également servi à l'élaboration d'un document de consultation transmis aux partenaires en août 2007. Plusieurs ministères, organismes gouvernementaux et regroupements d'établissements ont été appelés à se prononcer sur ce document, de même que des organismes d'action communautaire autonome de personnes handicapées et de leur famille et les comités régionaux.

Au cours de cette étape de consultation, l'Office a rencontré une vingtaine de sous-ministres et de dirigeants d'organismes gouvernementaux qui lui ont fait part de leurs réactions et de leurs suggestions. Il a également reçu, par écrit, les commentaires, avis et suggestions d'une cinquantaine d'organisations. Ces éléments ont été analysés et utilisés afin d'enrichir et de consolider la proposition de politique. Ils serviront aussi à préparer le plan global de mise en œuvre de celle-ci qui sera présenté dans les prochains mois.

Le 6 décembre 2007, le conseil d'administration de l'Office a adopté la présente proposition de politique, intitulée *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Cette proposition a été déposée au ministre responsable de l'application de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi), le 17 décembre suivant. Ce dernier décidera alors des suites à y donner en se référant aux propositions d'engagement liées à la mise en œuvre et à l'évaluation de la proposition de politique.

Table des matières

Mot du président du conseil d'administration V

Mot de la directrice générale VII

Avant-propos IX

Introduction 1

Partie 1 – Fondements et résultats attendus

1. Les fondements de la proposition de politique 7

1.1 Fondements juridiques 7

1.1.1 Le respect des droits et libertés de la personne 7

1.1.2 La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale 8

1.2 Population visée 9

1.3 Une proposition exhaustive et d'avant-garde 10

1.4 Une conception renouvelée de la participation sociale 11

2. La situation des personnes handicapées et de leur famille au Québec 13

2.1 Une prévalence de l'incapacité qui varie selon le sexe et l'âge 13

2.2 Des familles aux prises avec des difficultés multiples 13

2.3 Une population globalement défavorisée 14

2.4 La participation sociale : un défi quotidien pour les personnes handicapées 14

3. Les résultats attendus de la proposition de politique : des changements concrets dans la vie des personnes handicapées et de leur famille 16

Partie 2 – Défis et priorités d'intervention

4. Des bases communes pour l'intervention 19

4.1 Des progrès et des problèmes persistants 19

4.2 Des balises pour l'action 20

4.3 Des défis à relever, des priorités à partager 20

4.3.1 Les défis à relever 20

4.3.2 Les priorités à partager 23

5. Une société inclusive 24

5.1 Agir contre les préjugés et la discrimination 24

5.2 Agir contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance 26

5.3 Concevoir des lois, des politiques, des programmes et des services sans obstacles 28

5.4 Tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales 29
5.5 Aménager des environnements accessibles 31

6. Une société solidaire et plus équitable 34

6.1 Agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille 34
6.2 Assurer la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap 36
6.3 Assurer l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services 39

7. Une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille 43

7.1 Généraliser la planification individualisée et coordonnée des services 43
7.2 Soutenir l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles 46
7.3 Assurer aux personnes handicapées et à leur famille l'accès à des services structurés d'accompagnement 47

Partie 3 – Mise en œuvre et évaluation de la politique

8. Mise en œuvre de la politique 51

9. L'évaluation de la politique 53

Annexe – Lexique 55

Introduction

Un virage fondamental

La présente proposition de politique a pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées dans une perspective d'assurer, dans les faits, l'exercice de leurs droits et libertés. Cela suppose d'abord de relever un défi fondamental : rendre la société québécoise inclusive. Celui-ci consiste à tenir compte systématiquement des caractéristiques spécifiques des personnes handicapées et de leur famille, dès l'étape de la conception de toute intervention sur l'environnement physique et social. La participation « à part entière » des personnes handicapées à la société québécoise dépendra en grande partie des efforts déployés dans les prochaines années afin de prévenir et d'éliminer à la source les obstacles de tout ordre créant des situations de handicap.

Le Québec est encore loin d'être une société inclusive même si des progrès tangibles sont observés depuis l'adoption en 1978 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (ci-après la Loi de 1978) et le lancement de la politique d'ensemble *À part... égale* en 1984. Grâce entre autres aux représentations continues du mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille, à celles de l'Office, ainsi qu'à l'engagement de plusieurs partenaires publics et privés, un imposant dispositif de mesures a été mis en place, et des efforts importants d'adaptation du milieu ont été déployés. Tous ces efforts ont réussi à démontrer les bénéfices des investissements faits dans le but de répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de leur famille.

Le contexte social, démographique, économique et politique du vingt et unième siècle accentue la pertinence d'effectuer un changement de cap définitif vers une société inclusive. Il en coûte beaucoup plus cher d'adapter une maison déjà existante que de prévoir les besoins de tous les occupants potentiels dans ses plans. Il en va de même pour l'environnement physique et social plus large. Considérant les ressources limitées de l'État et le vieillissement de notre population qui augmentera le nombre de personnes handicapées, il est capital de prévoir dorénavant ces besoins de façon systématique. De façon similaire à la question de la sauvegarde de notre environnement naturel, cette préoccupation doit monter sur l'échelle des priorités sociales afin de prévenir des problèmes sociaux encore plus criants. Il est donc impératif de guider l'ensemble de la société québécoise vers ce virage fondamental et de mobiliser tous ses acteurs afin de mettre en place des solutions innovatrices, durables et pertinentes en fonction des besoins anticipés. Ces changements seront bénéfiques pour l'ensemble de la société québécoise, tous les citoyens pouvant tirer partie d'une société plus inclusive.

La réussite d'un tel virage signifierait à terme une diminution du nombre de mesures destinées à contrer de façon spécifique les obstacles encore présents dans l'environnement physique et social. Il faut toutefois souligner que la réponse aux besoins liés directement aux différents types de déficiences et d'incapacités nécessitera toujours la disponibilité de mesures spécifiques, que ce soit, par exemple, en matière de diagnostic, de traitement médical, d'adaptation ou de réadaptation, de soutien à domicile ou dans la communauté.

En appui au virage inclusif souhaité, il faut également rendre la société québécoise solidaire et plus équitable, ce qui signifie s'engager à réduire la pauvreté et les disparités dans l'accès aux mesures et d'éliminer progressivement les obstacles existants. Cela interpelle l'ensemble des acteurs concernés pour qu'ils innovent et accentuent, à la fois, leurs efforts visant une meilleure cohérence, coordination et complémentarité de leurs actions. Il faut aussi rendre la société plus respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille. Cela appelle entre autres à la généralisation de l'approche individualisée et coordonnée des services de même qu'à la bonification des mesures de soutien aux familles et de services d'accompagnement.

But, nature et portée

La présente proposition de politique vise à accroître sur une période de dix ans la participation sociale des personnes handicapées. Le droit à l'égalité est le principal fondement juridique de cette proposition de politique. Soulignons qu'il y a un lien étroit à faire entre la notion d'exercice des droits et libertés et celle de participation sociale, fondement conceptuel de cette proposition. C'est en observant les progrès concrets obtenus dans la réalisation des habitudes de vie des personnes handicapées, que ce soit dans les activités de la vie quotidienne, au marché du travail, aux études et aux loisirs par exemple, que l'on pourra porter un jugement éclairé sur l'atteinte de ce but.

Cette proposition de politique concerne l'ensemble des personnes handicapées, peu importe leur sexe, leur âge, leur déficience, leur incapacité ou la région où elles vivent. Bien que ce groupe de citoyens soit aussi diversifié que la population en général, le caractère global et le niveau de synthèse recherché dans ce document font en sorte que l'on ne réfère qu'occasionnellement à des groupes de personnes ayant un type d'incapacités ou une caractéristique donnée. Certains groupes ou personnes handicapées pourront être interpellés par un grand nombre de sujets abordés, alors que d'autres s'identifieront à quelques sujets plus près de leurs préoccupations. Il faut souligner que cette proposition ne vise pas à remplacer des politiques, des orientations ou des stratégies sectorielles. Il en va de même pour les politiques référant à des groupes en particulier tels que ceux ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou un problème grave de santé mentale. Cette proposition se veut aussi complémentaire à d'autres politiques gouvernementales telles que le Plan de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale et la politique visant l'égalité entre les femmes et les hommes.

Ainsi, cette proposition établit, pour les prochaines années, des priorités d'intervention intersectorielle touchant l'ensemble des personnes handicapées. Ces priorités seront complétées par l'identification d'objectifs de réduction d'obstacles dans les secteurs d'activité plus spécifiques de la société. De cette façon, les préoccupations transversales sont au cœur de la présente proposition de politique.

Il est à propos de noter l'évolution des perspectives depuis la parution de la politique d'ensemble *À part... égale*. Cette dernière a mis de l'avant une approche axée sur les diverses thématiques qui s'est avérée novatrice pour l'époque. Elle a aussi présenté, en fin de document, une première lecture transversale de la situation qui faisait ressortir des problèmes d'iniquité et d'accès aux services observés en lien avec plusieurs thématiques. La présente proposition innove en mettant les préoccupations transversales au premier plan.

Il faut souligner par ailleurs que cette proposition a une portée sociétale large. Son adoption par le gouvernement, au-delà d'engager celui-ci, pourra également contribuer à susciter l'adhésion volontaire de partenaires non gouvernementaux. Le gouvernement sera appelé à en faire la promotion auprès de l'ensemble des acteurs concernés, dans tous les secteurs. Cette ambition de la proposition s'inscrit ainsi dans l'esprit de la réforme législative de décembre 2004 de la Loi de 1978, devenue depuis lors Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi). Cette réforme est notamment axée sur une plus grande responsabilisation de tous les partenaires concernés par l'intégration sociale des personnes handicapées, et la proposition de politique permet d'encadrer la mise en œuvre de plusieurs des nouvelles mesures prévues par la Loi. Au surplus, cette dimension de la politique en ferait un cadre de référence utile par la confection du rapport indépendant sur la mise en œuvre de la Loi que celle-ci prévoit pour la fin de 2009 et, par la suite, à tous les cinq ans.

Structure

La première partie du document porte sur ses fondements et les résultats attendus. Elle expose les fondements juridiques, une analyse comparative des législations et politiques et les fondements conceptuels. Elle présente ensuite la population visée ainsi qu'une synthèse de l'état de la participation

sociale des personnes handicapées, incluant les principaux constats sur leur famille. Elle conclut en identifiant les résultats attendus de la proposition en termes de changements significatifs dans la vie des personnes handicapées.

La deuxième partie présente les grands défis et les priorités d'intervention. À la suite d'un bilan global de l'évolution de la situation depuis 1984 relevant les progrès réalisés et les problèmes persistants, les trois grands défis suivants sont abordés ainsi que les onze priorités d'intervention qui y sont associées :

1. Pour une société inclusive, les priorités proposées sont :
   - agir contre les préjugés et la discrimination;
   - agir contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance;
   - concevoir des lois, des politiques, des programmes et des services sans obstacles;
   - tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales;
   - aménager des environnements accessibles.

2. Pour une société solidaire et plus équitable, les priorités proposées sont :
   - agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille;
   - assurer la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap;
   - assurer l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et services.

3. Pour une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille, les priorités proposées sont :
   - généraliser la planification individualisée et coordonnée des services;
   - soutenir l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles;
   - assurer aux personnes handicapées et à leur famille l'accès à des services structurés d'accompagnement.

La troisième partie concerne la mise en œuvre et l'évaluation de la politique. Au regard de la mise en œuvre, sont proposés au gouvernement des engagements en lien avec les priorités d'intervention. L'évaluation de la politique aborde le suivi de sa mise en œuvre et la mesure de l'atteinte des résultats attendus.

Pour alléger le texte et en faciliter la compréhension, un lexique des principaux termes et concepts utilisés se trouve en annexe. Deux tableaux synthèse offrant une vue d'ensemble de la proposition complètent le document.

Enfin, il faut souligner que cette proposition de politique sera complétée par un deuxième document portant sur sa mise en œuvre détaillée. Ce document sera rédigé ultérieurement et soumis également au conseil d'administration de l'Office pour adoption. Compte tenu de la pertinence d'agir dans une perspective visant, ultimement, l'élimination des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées, ce deuxième document présentera les objectifs de réduction d'obstacles qui orienteront les actions au cours des dix prochaines années. Ces objectifs sont liés aux domaines plus spécifiques d'intervention. Les moyens permettant de mettre en œuvre ces objectifs, les ministères et organismes responsables de cette mise en œuvre et les indicateurs permettant leur suivi seront également identifiés dans ce plan global de mise en oeuvre. La mise en œuvre détaillée des priorités d'intervention et des leviers d'intervention de la proposition de politique, de même que les cibles associées aux résultats attendus feront aussi partie de ce deuxième document.

Partie 1

Fondements et résultats attendus

1. Les fondements de la proposition de politique

1.1 Fondements juridiques

1.1.1 Le respect des droits et libertés de la personne

La proposition de politique repose d'abord sur la volonté d'assurer aux personnes handicapées le respect de leurs droits et libertés. Cela signifie de leur offrir les conditions pour qu'elles puissent exercer ces droits et libertés. Cela signifie aussi, lorsque nécessaire, de protéger des personnes handicapées en situation de vulnérabilité lorsque leurs droits et libertés sont menacés ou bafoués. Il s'agit de deux aspects complémentaires du respect des droits et libertés de la personne.

Premièrement, l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées suppose qu'elles puissent exercer en toute égalité tous leurs droits et libertés. Cette nécessité est soulignée dans le titre même de la Loi, tel que modifié en décembre 2004 par l'ajout des mots « en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale ». Par ailleurs, on comprend que la notion de participation sociale a une signification dynamique : les personnes handicapées participent pleinement à la vie en société en y exerçant tous leurs droits et libertés.

Les personnes handicapées ont les mêmes droits et libertés que toutes les autres. La Charte (québécoise) des droits et libertés de la personne (ci-après la Charte) le reconnaît en toutes lettres à son article 10 où l'on peut lire que « Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap » (souligné ajouté). Il en va de même de la Charte (canadienne) des droits et libertés qui affirme à son article 15 que « La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur [...] les déficiences mentales ou physiques ».

Cette égalité de principe doit toutefois se traduire par une égalité de fait. Posséder des droits et libertés que l'on ne peut concrètement exercer, c'est comme ne pas en avoir. Il devient donc nécessaire de prendre tous les moyens utiles pour assurer aux personnes handicapées l'exercice de leurs droits et libertés. Ces moyens peuvent être regroupés selon qu'ils visent :

- à faire en sorte qu'aucune norme n'ait pour effet de priver directement ou indirectement une personne handicapée de l'exercice d'un droit. Cela peut d'abord vouloir dire qu'une norme qui aurait cet effet soit modifiée, voire même remplacée ou supprimée. Cela signifie ensuite que les normes doivent, dès le départ, être conçues « aussi générales que possible »[1], pour employer les mots utilisés par la Cour suprême du Canada, de sorte qu'elles tiennent compte des caractéristiques de tous les groupes qu'elles touchent, dont les personnes handicapées, « au lieu de maintenir des normes discriminatoires complétées par des mesures d'accommodement pour ceux qui ne peuvent pas y satisfaire »[2]. Il s'agit là d'une approche qui pourrait être dite inclusive pour reprendre la terminologie de la proposition ;
- à accommoder une personne handicapée pour lui permettre d'assumer certains rôles, d'accomplir diverses activités ou d'avoir accès à

---

1 Colombie-Britannique (Superintendant of Motor Vehicles) *c.* Colombie-Britannique (Council of Human Rights), [1999] 3 R.C.S. 868, par. 22.

2 Précité, note 1, par. 19. Propos repris dans Conseil des Canadiens avec déficiences *c.* Via Rail Canada Inc., 2007 CSC 15, par. 161.

des biens ou services. La prise de mesures concrètes de cet ordre relève de ce que les tribunaux ont qualifié d'« obligation d'accommodement raisonnable ». Cette obligation découle de l'idée suivant laquelle il ne suffit pas de traiter de façon identique une personne pour la traiter de façon égale. Il faut parfois la traiter différemment, entendu qu'il « faut plus que de simples efforts négligeables[3] » pour remplir l'obligation d'accommodement, lequel est dit « raisonnable » dans la mesure où il n'entraîne pas, suivant les circonstances du cas, une « contrainte excessive » pour le responsable de l'obligation ;

- à favoriser de façon systémique aux personnes handicapées l'exercice de leurs droits et libertés par diverses mesures, tel que le prévoit la Loi et la proposition de politique. Plusieurs mesures de cet ordre existent déjà, notamment en matière d'accès à l'emploi, de transport en commun, d'accès aux documents et aux services gouvernementaux. La proposition de politique mise sur l'introduction ou l'amélioration d'une approche semblable à l'égard de divers sujets.

Deuxièmement, pour assurer le respect des droits et libertés, il peut être nécessaire dans certains cas de protéger les personnes lorsque leur vulnérabilité fait en sorte que leurs droits ne sont pas respectés ou risquent de ne pas l'être, que ce soit par maltraitance, violence ou exploitation. La Charte affirme solennellement ces droits pour toute personne, dont ceux à la vie, à la sûreté, à l'intégrité, à la liberté et à la dignité. Elle prévoit de plus, à son article 48, que toute personne handicapée a droit d'être protégée contre toute forme d'exploitation. La proposition de politique prévoit donc divers leviers axés sur la protection des personnes handicapées, que ce soit, par exemple, sur le plan du contrôle de la qualité des interventions, de l'information ou de la formation. La proposition de politique rappelle à ce titre que le consentement libre et éclairé de la personne est requis dans ces situations de protection, sauf dans les cas prévus par la législation.

La proposition est par ailleurs basée sur la reconnaissance du droit à l'égalité des personnes handicapées sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur les motifs énumérés à l'article 10 de la Charte. La proposition de politique prend ainsi en compte les problèmes particuliers que connaissent des personnes handicapées en fonction de leur sexe, de leur âge et de leur origine ethnique ou nationale.

1.1.2 La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale

Tel que rappelé dans l'avant-propos, cette proposition de politique est soumise au gouvernement du Québec par l'Office conformément à une disposition transitoire (l'article 73) de la Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives (L.Q. 2004, c. 31), adoptée en décembre 2004. Cette loi a par ailleurs modifié en profondeur la Loi et modifié certaines autres lois, en vue de favoriser l'intégration des personnes handicapées à la société, ainsi que le développement et l'organisation des ressources et des services qui leur sont destinés.

Cette réforme législative est basée sur un certain nombre d'idées maîtresses. En harmonie avec la pensée du législateur, la proposition de politique s'appuie sur plusieurs de ces idées, à savoir :

- responsabiliser davantage les principaux acteurs de la société civile pour favoriser l'intégration des personnes handicapées à la société;
- permettre à l'Office de mieux assumer son rôle transversal de vigie et d'évaluation de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées;
- prendre en compte la réalité des familles des personnes handicapées;

---

3 Central Okanagan School District Nº 23 c. Renaud, [1992] 2 R.C.S. 970, à la page 984.

- promouvoir l'identification de solutions permettant de réduire dans les régimes et les services offerts aux personnes handicapées et dans la réponse à leurs besoins, les disparités découlant de la cause des déficiences ou incapacités, de l'âge ou du lieu de résidence;
- promouvoir la planification individuelle de services;
- favoriser la collaboration des organismes voués à la promotion des intérêts des personnes handicapées;
- promouvoir une classification uniforme des déficiences, incapacités et situations de handicap.

La proposition de politique se fonde également sur d'autres dispositions de la Loi. Il en va ainsi :

- de la définition de l'expression « personne handicapée », modernisée à l'occasion de la réforme législative, et qui se lit comme suit : « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes »;
- des orientations ajoutées dans la Loi par une nouvelle disposition (l'article 1.2) et qui doivent guider l'application des mesures qui y sont prévues. Ces orientations, qui regroupent les orientations de la politique d'ensemble *À part... égale* de 1984, en plus de prendre maintenant en compte la réalité des familles des personnes handicapées, sont les suivantes :
  - adopter une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble, qui respecte ses caractéristiques particulières et qui favorise un plus grand développement de ses capacités;
  - favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts;
  - donner priorité aux ressources et aux services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel;
  - favoriser l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leur famille sans discrimination ni privilège, l'autosuffisance régionale des ressources selon leurs besoins et l'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités;
  - favoriser la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ainsi que la permanence et l'intégration maximale des services;
  - viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leur famille, une participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ainsi qu'une protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences.

1.2 Population visée

La proposition de politique concerne les personnes répondant à la définition de la Loi. Cette définition, telle que citée précédemment, s'applique à toute personne, femme ou homme, ayant une déficience. Il peut s'agir d'un enfant, d'un adulte ou d'une personne aînée. En ce qui a trait à l'incapacité, celle-ci doit être significative et persistante. L'incapacité peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à des fonctions organiques ou, encore, liée à un trouble envahissant du développement ou à un problème grave de santé mentale. Notons que la définition permet l'inclusion des personnes ayant des incapacités significatives épisodiques ou cycliques.

Le fait d'être une personne sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes laisse supposer que ce ne sont pas toutes les personnes ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante qui rencontrent, *de facto*, des obstacles les empêchant de réaliser des activités courantes. Ces personnes demeurent, néanmoins, des personnes handicapées au sens de la Loi. En effet, il est possible que les mesures visant à compenser les incapacités et à favoriser la réalisation des activités courantes, telles qu'une aide

ou un aménagement, puissent changer, ne plus être disponibles ou, encore, ne plus répondre à la situation vécue par la personne. L'existence des déficiences et des incapacités fait en sorte que ces personnes peuvent à nouveau se retrouver dans une situation de handicap et, par le fait même, devenir sujettes à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes.

1.3 Une proposition exhaustive et d'avant-garde

Cette proposition de politique doit permettre de réaliser, au cours des dix prochaines années, des avancées supplémentaires pour les personnes handicapées, dans l'exercice effectif de leurs droits et libertés, en cohérence et en appui aux fondements juridiques dont il a été fait mention précédemment. Pour ce faire, elle doit orienter l'action du gouvernement et des autres acteurs, en vue d'obtenir des gains tangibles en matière de participation sociale des personnes handicapées.

Cette proposition de politique identifie les principaux défis qui devront faire l'objet d'une attention particulière et fixe les priorités d'intervention. Ces priorités constituent autant d'objectifs communs à partager et à mettre en œuvre afin d'agir de façon efficace sur les principaux obstacles à la participation sociale. Elles appellent à des virages importants dans les façons d'intervenir et nécessitent des interventions intersectorielles. Rappelons que cette proposition de politique, dont la portée est intersectorielle et globale, sera complétée par un plan global de mise en œuvre comportant des objectifs touchant des domaines d'intervention plus spécifiques.

La proposition de politique doit aussi, à l'instar des politiques contemporaines, indiquer les résultats que le Québec compte atteindre au terme de sa période d'application. Ces résultats, accompagnés de cibles dans le cas où les données le permettent, précisent le sens et la direction des changements attendus en matière de participation sociale et de conditions de vie des personnes handicapées.

Les choix législatifs des dernières années, tout comme cette proposition de politique, se comparent avantageusement à ceux d'autres pays et juridictions en raison de leur caractère innovateur ou de leur potentiel d'impact positif à court et moyen termes sur l'intégration sociale des personnes handicapées.

La Loi comporte de nombreuses mesures destinées à améliorer l'intégration des personnes handicapées. Songeons, par exemple, aux mesures relatives à l'emploi, aux plans d'action, à l'accès aux documents et aux services publics, au transport, au pouvoir de demander des renseignements, à l'obligation de répondre à des recommandations, à l'approvisionnement de même qu'à la révision quinquennale indépendante de la mise en œuvre de la Loi. La « clause d'impact », qui prévoit que le ministre responsable de l'application de la Loi soit consulté lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et règlements pouvant avoir un impact significatif sur les personnes handicapées, est particulièrement intéressante puisqu'elle permet d'agir de façon proactive, au moment de la conception des initiatives publiques.

D'une part, les législations du Nouveau-Brunswick, de la Colombie-Britannique, des États-Unis et de la France ne comprennent ces mesures qu'à la pièce et non toutes à la fois. D'autre part, sous l'angle du potentiel d'impact positif à court et moyen termes sur l'intégration des personnes handicapées, le Québec gagne également à être comparé, notamment à l'Ontario où la législation ne prévoit pas de délai minimal quant à la mise en œuvre de ses principales mesures. En effet, il est prévu que ses mesures devront être élaborées et mises en œuvre au plus tard le 1er janvier 2025.

Les politiques et stratégies de cinq pays ont aussi été brièvement analysées, soit *The National Disability Policy, Healthy People* (États-Unis), *Improving the lifes chances of disabled people* (Angleterre), *The Commonwealth Disability Strategy* (Australie), *The New Zealand Disability Strategy* (Nouvelle-Zélande), *Integrated national disability strategy* (Afrique du Sud), *Égalité des chances pour les personnes handicapées : un plan d'action européen* (Communauté européenne) et *Du patient au citoyen :*

Plan d'action national pour les handicapés (Suède). Le choix de ces pays a été guidé par les similitudes culturelles et entre les systèmes parlementaires. Que ce soit aux États-Unis, en Australie, en Afrique du Sud, en Angleterre ou dans les pays membres de la Communauté européenne, des mesures législatives visant à éliminer ou à réduire les obstacles en vue d'une participation sociale accrue des personnes handicapées sont mises en œuvre par le biais d'une politique, d'une stratégie globale ou encore intégrées dans des législations plus spécifiques. Une tendance nette s'observe donc à l'échelle internationale et le Québec, par la présente proposition de politique, s'y inscrit tout à fait.

La participation sociale est à la base de plusieurs de ces politiques dédiées aux personnes handicapées dans le monde. Inspirée des politiques issues du Nord de l'Europe, qui font figure de précurseurs, cette approche basée sur la participation sociale est fondée sur le principe d'égalité. On remarque que dans les politiques analysées, la mesure d'atteinte des résultats liés à la participation sociale est fréquemment assurée par le biais d'indicateurs provenant d'enquêtes populationnelles. Toutefois, rares sont les pays qui fixent des cibles à l'égard des principaux résultats attendus dans les grands domaines de participation sociale des personnes handicapées.

Mentionnons aussi que cette proposition de politique rejoint sur plusieurs points l'esprit et la lettre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations Unies en décembre 2006. Au moment où a été soumise cette proposition de politique, le Canada ne l'avait pas encore ratifiée. Bien qu'on ne puisse pas la considérer comme faisant partie du droit interne québécois, elle a servi de point de référence international de la proposition de politique, tant pour la formulation des résultats attendus que pour l'identification des priorités d'intervention.

Tout comme la Loi, la présente proposition de politique se situe donc à l'avant-garde sur le plan international.

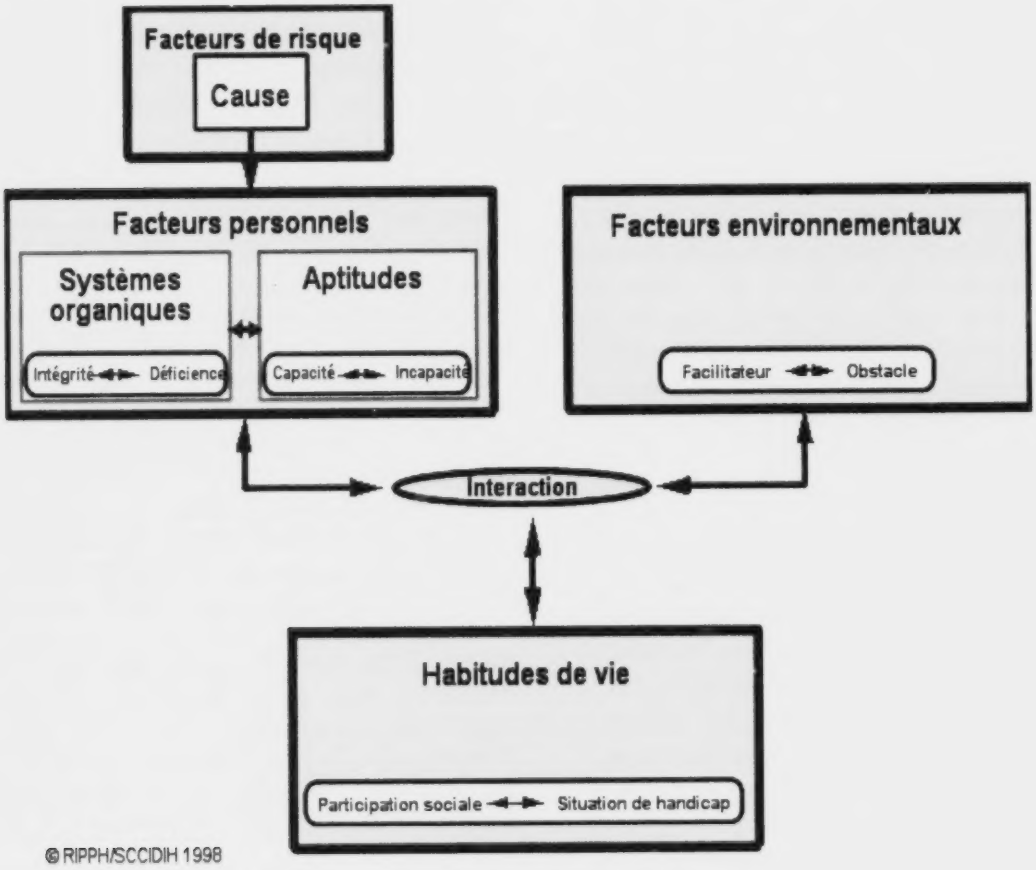
1.4 Une conception renouvelée de la participation sociale

La proposition de politique s'appuie sur une conception renouvelée de la participation sociale, le processus de production du handicap (PPH). L'Office et ses partenaires ont retenu cette approche qui place le Québec à l'avant-garde des travaux en ce domaine.

Selon cette approche, la participation sociale se veut le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social. Elle se définit comme la pleine réalisation des « habitudes de vie » de la personne, ce qui fait référence à la réalisation d'activités courantes telles que se nourrir, se déplacer, se loger, communiquer avec les autres, et à l'exercice de rôles sociaux, notamment étudier, travailler, pratiquer des loisirs, s'impliquer dans des partis politiques, des clubs, des organismes communautaires. Une pleine participation sociale suppose aussi que les personnes puissent vivre dans leur famille ou leur communauté et qu'elles interagissent avec les autres personnes dans ces milieux. Cette approche insiste également sur le respect des choix de la personne et elle prend en compte son identité socioculturelle. Elle porte une attention particulière sur la qualité des conditions de participation sociale, dans une perspective d'égalité avec les autres membres de la société.

Selon ce modèle, une personne peut être en situation de participation sociale dans un domaine de sa vie, les loisirs par exemple, mais en situation de handicap au travail. On ne peut donc pas considérer la situation de participation sociale ou de handicap comme une condition immuable touchant tous les aspects de la vie d'une personne tout au long de son existence. La situation d'une personne peut changer au cours de sa vie et être variable selon les activités ou les rôles sociaux qu'elle exerce. Les actions à prendre doivent donc tenir compte de ces différents aspects. Enfin, la situation dans un domaine de la vie influence les autres aspects de la situation de la personne. Par exemple, des contraintes dans les déplacements influencent la participation au marché du travail ou, encore, la réalisation d'activités de formation.

Graphique
La Classification québécoise du processus de production du handicap (PPH) : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (RIPPH/SCCIDIH 1998)



Ce modèle vise à ce que le potentiel et les forces des personnes soient pleinement pris en compte. Il évite l'emploi d'une terminologie exclusivement négative, privilégiant le recours à des termes plus neutres, tels les systèmes organiques, les aptitudes, les facteurs environnementaux, les habitudes de vie[4]. L'évaluation de la situation de la personne permet de repérer le potentiel des personnes, pour chacun des éléments considérés. Par exemple, on peut identifier l'intégrité de certains systèmes organiques, noter les capacités de la personne, repérer les éléments facilitateurs de son environnement et statuer sur sa participation sociale. Le modèle permet aussi d'évaluer les déficiences et les incapacités de la personne de même que les obstacles de son environnement, tout en identifiant les circonstances où la personne est en situation de handicap. Cette approche concourt donc à des évaluations plus nuancées et complètes, tant de la personne que de l'ensemble de la population des personnes handicapées. Ces propriétés, jumelées à des avancées conceptuelles significatives face aux autres classifications existantes, font du PPH un modèle de choix.

[4] Les définitions de ces différents termes sont présentées à l'annexe.

2. La situation des personnes handicapées et de leur famille au Québec

La proposition de politique vise l'obtention de changements significatifs dans la vie des personnes handicapées. Mais comment se manifeste l'exercice des droits de celles-ci? Jusqu'à quel point le droit à l'égalité est-il effectif? Le fait de vérifier si les personnes handicapées participent à la société québécoise à l'instar des autres citoyens constitue l'une des meilleures façons de répondre à ces questions. En d'autres mots, il s'agit d'estimer si les personnes handicapées sont en mesure de réaliser leurs activités courantes et d'exercer leurs rôles sociaux.

Le portrait de la situation des personnes handicapées et de leur famille qui suit est principalement basé sur les données disponibles les plus récentes et les plus fiables. Celles-ci proviennent de différents ministères du gouvernement du Québec, d'enquêtes représentatives de la population québécoise réalisées par Statistique Canada et du recensement de la population canadienne. Selon les données de 2006, le Québec compterait près de 700 000 personnes handicapées, soit 10 % de la population totale.

2.1 Une prévalence de l'incapacité qui varie selon le sexe et l'âge

Chez les 15 ans et plus, les femmes handicapées sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes handicapés. Cette différence est plus particulièrement observable à partir de l'âge de 65 ans et s'accentue chez les 75 ans et plus. Chez les moins de 15 ans, toutefois, la situation est inversée. De fait, on compte davantage de garçons handicapés que de filles handicapées.

La proportion de personnes handicapées augmente avec l'âge. Selon les données les plus récentes, elle passe de 7 % chez les 15 à 64 ans à 28 % chez les 65 ans et plus. Les prévisions démographiques liées au vieillissement de la population québécoise laissent entrevoir une augmentation du nombre de personnes handicapées au cours des prochaines décennies. Cette augmentation aura des impacts sur l'organisation et le financement des services offerts aux personnes handicapées, dont il est difficile d'évaluer l'ampleur avec exactitude. Certains prévoient qu'une forte pression sera exercée sur l'ensemble des services offerts aux personnes handicapées, alors que d'autres estiment que l'amélioration de l'état de santé des générations vieillissantes actuelles et les avancées technologiques atténueront ces pressions, rejetant par le fait même les scénarios les plus pessimistes.

La proposition de politique considère, malgré ces divergences dans les scénarios envisagés, que la question des aînés handicapés mérite une attention particulière, que leur incapacité soit due au vieillissement ou, encore, qu'elle soit apparue tôt dans la vie des personnes. Par le fait même, la présente proposition de politique réitère l'importance pour la société québécoise de trouver des solutions durables, notamment en matière d'organisation et de financement des services, qui permettront de faire face, au cours des décennies à venir, à l'augmentation prévisible du nombre des aînés handicapés.

2.2 Des familles aux prises avec des difficultés multiples

Les données rendent compte des difficultés importantes vécues par les familles où vit une personne handicapée. Ces familles représentent 20 % des familles québécoises, ou 12 % si l'on exclut les couples sans enfants. Un des principaux constats concerne la fréquence des situations où plusieurs personnes handicapées vivent dans une même famille. Cette situation s'observe particulièrement chez les familles où un enfant est handicapé. De fait, dans le tiers des familles où un enfant mineur est handicapé, on retrouve également une autre personne handicapée. Dans la majorité des cas, il

s'agit d'un parent. Également, dans la moitié des familles où l'on retrouve un enfant majeur handicapé, il y a une autre personne handicapée dans la famille. Encore une fois, il s'agit très majoritairement d'un parent.

Ces quelques données laissent supposer des répercussions importantes sur les familles. De fait, cette occurrence multiple est susceptible d'engendrer des situations familiales marquées par des ruptures conjugales et la pauvreté. De surcroît, les familles jouent un rôle de premier plan dans l'aide fournie à leurs proches. Compte tenu de ces différents éléments, la proposition de politique accorde une attention significative aux familles où vivent une ou plusieurs personnes handicapées.

2.3 Une population globalement défavorisée

Les personnes handicapées représentent, encore aujourd'hui, une population globalement en situation de pauvreté, moins scolarisée, en moins bonne santé et isolée socialement. Le faible niveau de scolarité de la population handicapée peut expliquer en partie sa situation de pauvreté. Il est connu et largement documenté que les personnes handicapées sont plus susceptibles de faire partie d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu. À cet égard, la situation des femmes handicapées est particulièrement préoccupante, ces dernières étant davantage touchées par la pauvreté que les hommes.

Ces conditions socioéconomiques défavorables ont une incidence certaine sur la santé physique et mentale des personnes handicapées. Certains problèmes de santé chroniques sont plus fréquents parmi la population handicapée comme, par exemple, l'arthrite, l'hypertension, le diabète et les maladies cardiaques. Les personnes handicapées sont proportionnellement plus nombreuses à fumer et à être inactives physiquement. Ces facteurs de risque, associés également aux conditions socioéconomiques défavorables, sont bien connus dans le développement d'un bon nombre de maladies chroniques.

Ces quelques données démontrent jusqu'à quel point les personnes handicapées représentent une population pouvant, en raison de ses conditions socioéconomiques défavorables, mais aussi de sa plus ou moins grande participation sociale, développer davantage des problèmes de santé. Ces problèmes de santé interfèrent à leur tour sur leur participation sociale, démontrant jusqu'à quel point ces facteurs peuvent interagir entre eux.

2.4 La participation sociale : un défi quotidien pour les personnes handicapées

Pour un grand nombre de personnes handicapées au Québec, la participation sociale est, encore aujourd'hui, ni plus ni moins qu'un défi quotidien. Beaucoup éprouvent encore des difficultés marquées dans la réalisation d'activités aussi essentielles que préparer ses repas, effectuer des travaux ménagers, aller à des rendez-vous ou faire des courses, s'occuper de ses finances personnelles et voir à ses soins personnels. Se loger adéquatement selon ses besoins spécifiques, communiquer et se déplacer sont également des activités courantes pour lesquelles bon nombre de personnes handicapées rencontrent des obstacles récurrents.

Certains progrès notables ont toutefois été réalisés au cours des dernières années, notamment dans l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde éducatifs à la petite enfance et en milieu scolaire. On remarque aussi des avancées intéressantes à l'égard de l'exercice du droit de vote des personnes handicapées et dans leurs possibilités de s'engager socialement dans leur communauté. Toutefois, des retards importants subsistent dans l'intégration scolaire des élèves handicapés au Québec avec des taux d'intégration qui stagnent depuis plusieurs années. Également, des écarts substantiels persistent entre les personnes handicapées et les autres citoyens en ce qui concerne la participation au marché du travail, se traduisant notamment par un taux d'emploi deux fois plus faible chez les personnes handicapées.

Certains groupes de personnes handicapées rencontrent davantage de difficultés. Selon les données disponibles, on sait que les femmes handicapées sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes handicapés à avoir besoin d'aide afin de réaliser leurs activités de la vie quotidienne et à déclarer des besoins non comblés à cet égard. Elles sont également moins nombreuses, en proportion, à occuper un emploi que les hommes handicapés malgré un niveau de scolarité maintenant plus élevé que ces derniers. Il est également bien connu que la gravité de l'incapacité influence la participation sociale, et ce, peu importe le type d'incapacités. Il en est de même des incapacités multiples. Enfin, les données font grandement état des difficultés vécues par les personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou un problème grave de santé mentale, particulièrement en ce qui concerne leur participation dans le système scolaire québécois et sur le marché du travail. La situation d'autres groupes, tels les autochtones et les personnes issues des communautés ethnoculturelles, est moins bien documentée. Certains indices laissent croire toutefois qu'ils peuvent connaître des situations difficiles au plan de leur participation sociale. La proposition de politique, malgré son caractère transversal à l'égard des différents groupes, se montre particulièrement préoccupée par les difficultés vécues par ces personnes.

3. Les résultats attendus de la proposition de politique : des changements concrets dans la vie des personnes handicapées et de leur famille

La proposition de politique identifie, en tenant compte du contexte démographique, économique et social prévisible, les changements souhaités dans la vie des personnes handicapées dans un horizon de dix ans. Elle précise ainsi un ensemble de résultats attendus basés sur des fondements juridiques et conceptuels ainsi que sur la situation des personnes handicapées selon les données les plus probantes. En plus d'insuffler une vision précise des changements souhaités, la formulation des résultats attendus permettra d'orienter l'évaluation de la politique, et ce, à l'instar d'un nombre grandissant de politiques publiques contemporaines.

Les résultats attendus de la proposition de politique visent plus précisément l'obtention de changements significatifs à l'égard de l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, de la réponse complète à leurs besoins essentiels et de la parité avec les autres citoyens dans l'exercice de leurs rôles sociaux.

Vers une amélioration significative des conditions de vie des personnes handicapées

- Améliorer le revenu des personnes handicapées.
- Améliorer l'état de santé des personnes handicapées.
- Améliorer le niveau de scolarité des personnes handicapées.
- Réduire l'isolement social des personnes handicapées.

Vers une réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées

- Assurer aux personnes handicapées la possibilité de réaliser pleinement leurs activités de la vie quotidienne.
- Assurer aux personnes handicapées la possibilité de se loger adéquatement selon leurs besoins spécifiques dans un lieu librement choisi.
- Assurer aux personnes handicapées la possibilité de s'exprimer et de communiquer adéquatement avec autrui, peu importe les moyens de communication utilisés.
- Assurer aux personnes handicapées la possibilité de se déplacer sans contraintes supplémentaires d'accessibilité, de temps et de coût, peu importe le lieu et les moyens utilisés.

Vers la parité entre les personnes handicapées et les autres citoyens dans l'exercice des rôles sociaux

- Accroître la participation des enfants handicapés dans les services de garde éducatifs à la petite enfance et en milieu scolaire, dans des conditions équivalentes à celles des autres enfants.
- Accroître la participation des élèves et des étudiants handicapés à tous les niveaux d'enseignement, en formation initiale et continue, dans des conditions équivalentes à celles des autres élèves et étudiants.
- Accroître la participation des personnes handicapées sur le marché du travail, sans discrimination, dans des conditions équivalentes à celles des autres travailleurs.
- Accroître la participation des personnes handicapées à des activités de loisir, de sport, de tourisme et de culture, dans des conditions équivalentes à celles des autres participants.
- Accroître la participation citoyenne des personnes handicapées dans leur communauté, dans des conditions équivalentes à celles des autres citoyens.

Partie 2

Défis et priorités d'intervention

4. Des bases communes pour l'intervention

Pour atteindre des résultats tangibles en termes de participation sociale et pour améliorer de façon significative les conditions de vie des personnes handicapées, il importe de se donner des bases communes d'intervention. Une lecture partagée des défis à relever et des priorités d'intervention à mettre en œuvre au cours de la prochaine décennie est donc essentielle.

4.1 Des progrès et des problèmes persistants

Des progrès substantiels

Les trente dernières années ont permis de mettre de l'avant la question de l'intégration sociale des personnes handicapées. Le fait que les personnes handicapées aient les mêmes droits et libertés que les autres personnes n'est plus à justifier. Leur plus grande présence dans tous les secteurs de la société témoigne de la plus grande ouverture de la société québécoise à leur endroit. L'engagement des associations représentatives des personnes handicapées et de leur famille ainsi que les efforts soutenus de sensibilisation ont grandement contribué à ces changements. Sur le plan gouvernemental, les trente dernières années ont vu naître toute une gamme de services publics, universels et gratuits. Des lois, des politiques et des programmes spécifiques ont été adoptés. Des efforts ont été faits pour améliorer la cohérence des interventions et assurer une réponse adaptée et individualisée aux besoins, grâce notamment à la mobilisation qui a suivi l'adoption des orientations de la politique d'ensemble *À part... égale*. Enfin, le développement des connaissances a connu un essor important, tant sur le plan de la disponibilité de données que sur celui de la recherche.

Des problèmes persistants

Malgré ces avancées, les conditions d'existence concrètes de la plupart des personnes handicapées et de leur famille demeurent très précaires, leur participation sociale encore limitée et plusieurs obstacles nuisent encore à la réponse à leurs besoins. Malgré la reconnaissance formelle de leurs droits et de leur plus grande présence dans tous les secteurs de la société, elles vivent encore des situations d'exclusion et de discrimination. Les stéréotypes à leur endroit sont toujours présents, et leur potentiel, mal connu, notamment par les décideurs et le grand public. Bon nombre de celles qui sont en situation de vulnérabilité font face à de l'exploitation, de la violence et de la maltraitance. Les familles sont, dans bien des cas, à bout de souffle et les attentes à leur égard immenses.

Les problèmes d'accès, de coordination et de cohérence marquent l'organisation des services, et des disparités importantes subsistent, que ce soit en raison de la cause de l'incapacité, de l'âge ou du lieu de résidence, particulièrement en région éloignée. Le manque de ressources compromet la réponse aux besoins essentiels des personnes et de leur famille, et celles-ci sont peu soutenues et peu accompagnées dans leurs démarches pour avoir accès aux services. De plus, la préoccupation à l'égard des personnes handicapées n'est pas systématiquement intégrée aux grandes politiques économiques et sociales, aux travaux d'infrastructures, ainsi qu'aux initiatives découlant des avancées technologiques, notamment en communication.

Dans plusieurs cas, l'innovation est requise pour apporter des réponses adaptées et personnalisées aux besoins qui ne cessent de se transformer en raison des changements qui marquent la société québécoise : vieillissement de sa population, accroissement de l'immigration et de la diversité ethnoculturelle de la société, diversification des réalités familiales, initiatives diverses de modernisation de l'État et de régionalisation.

4.2 Des balises pour l'action

Cette synthèse de l'évolution de la situation nous convie à prendre un virage dans la façon d'intervenir auprès des personnes handicapées et de leur famille. Les défis et les priorités proposés s'attaquent aux principaux obstacles qui entravent la participation sociale des personnes handicapées et affectent leurs conditions de vie. Ces défis et ces priorités respectent les orientations enchâssées à l'article 1.2 de la Loi, orientations qui représentent un ensemble de balises devant guider l'action de la société et les approches d'intervention. Ces orientations reposent sur des valeurs fondamentales : le respect de la dignité humaine, la liberté, l'égalité et la lutte contre la discrimination, ainsi que la solidarité et l'équité. Ces orientations et les valeurs qui les sous-tendent se retrouvent dans plusieurs lois et politiques québécoises et canadiennes et dans celles d'autres pays. On les trouve aussi dans les instruments internationaux relatifs aux droits humains et aux personnes handicapées, notamment dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Il importe de les réaffirmer et d'en avoir une compréhension claire et commune pour qu'elles puissent ainsi pleinement jouer leur rôle de balises pour l'action[5].

Agir en concordance avec ces orientations suppose de reconnaître et de respecter le fait que les personnes handicapées sont uniques et différentes les unes des autres. On doit s'assurer qu'elles aient le contrôle de leur existence et le pouvoir sur leur vie (*autonomisation*). Les approches d'intervention doivent proposer une vision globale de la personne. Elles doivent miser sur les capacités des personnes handicapées, reconnaître leur expertise, ainsi que celle de leur famille et des organismes qui les représentent, et assurer leur participation aux décisions individuelles et collectives qui les concernent.

La consultation et la participation effective des personnes handicapées et des organismes qui les représentent sont essentielles à l'élaboration et à l'évaluation des politiques, des programmes et des services qui leur sont destinés, de même qu'aux autres initiatives telles que la formation et la recherche. Pour ce faire, un soutien et des ressources suffisantes, tenant compte, notamment, des coûts supplémentaires reliés à leur participation, doivent leur être accordés. L'accroissement du pouvoir d'agir, qu'il importe de traduire concrètement dans les façons d'intervenir, recouvre tout ce qui soutient la contribution des citoyens à leur collectivité, dans le respect de la démocratie et du bien commun.

4.3 Des défis à relever, des priorités à partager

Trois grands défis émergent de l'analyse de la situation. Ceux-ci, bien que présentés distinctement pour faciliter la compréhension, sont à considérer de façon globale. Il importe aussi de les aborder en portant une attention particulière aux familles et à la recherche d'une plus grande égalité entre les femmes et les hommes. Relever ces défis constitue un gage de réussite pour obtenir des résultats tangibles.

4.3.1 Les défis à relever

Une société inclusive

On a beaucoup misé, au cours des dernières années, sur l'adaptation de l'environnement social et physique pour soutenir l'intégration sociale des personnes handicapées. Cela a donné naissance à des politiques ou à des mesures spécifiques, ou encore à des initiatives visant à rendre accessibles des environnements ou des équipements non conçus à l'origine pour répondre aux besoins des personnes handicapées, à l'exemple des mesures d'adaptation de domicile et de véhicule. Or, à l'évidence, ces mesures ne suffisent pas. De plus, les adaptations réalisées après coup impliquent généralement des coûts financiers et humains plus élevés, tant pour la personne que pour la société.

[5] Voir l'annexe pour une présentation de ces valeurs.

Il faut donc agir autrement et prendre un virage inclusif. Ce virage suppose de prévoir, dès la conception, un environnement physique et social qui tient compte des besoins de l'ensemble de la population, incluant ceux des personnes handicapées et de leur famille. Cela, de manière à ce qu'il ne soit pas nécessaire de recourir après coup à des adaptations, ou d'entreprendre des démarches particulières pour rendre possible l'intégration. Ce n'est plus aux personnes à s'adapter à des environnements non conçus pour elles, mais c'est la société qui doit tenir compte de la diversité des citoyens qui la composent. Prendre le virage inclusif, c'est donc faire en sorte que tous les citoyens participent à la société québécoise, s'y reconnaissent et y contribuent, et que tous puissent bénéficier des changements.

Cette approche s'apparente à ce que la Convention relative aux droits des personnes handicapées qualifie de « conception universelle[6] » ou à la notion élargie « d'accessibilité universelle » utilisée de plus en plus couramment par différents intervenants[7]. Elle n'implique pas l'abandon des mesures adaptatives qui représenteront toujours une solution valable et complémentaire, puisqu'il subsistera toujours des situations particulières qui demanderont une réponse personnalisée et adaptée aux besoins. Prendre le virage inclusif suppose également de ne plus considérer les personnes handicapées de façon séparée ou isolée de leur environnement social. Celles-ci sont membres à part entière de la société qu'elles contribuent à développer et à façonner. Une société inclusive reconnaît donc pleinement l'apport des personnes handicapées et s'appuie sur leur contribution pour se développer.

Ce virage apporte aussi des changements importants dans la façon d'aborder les familles. Les personnes handicapées font partie de familles. Elles évoluent avec elles, en forment de nouvelles et se transforment avec elles. Prendre le virage inclusif suppose de reconnaître le rôle essentiel que les familles jouent pour tout être humain, non seulement pour les individus qui la composent, mais aussi comme groupe social, comme cellule familiale. Il s'agit du premier milieu de vie des êtres humains et, par là, de l'une des assises fondamentales de la vie sociale. Il faut donc rompre avec les approches précédentes qui ont eu tendance à traiter les familles comme des entités séparées et distinctes des personnes qui les composent et, dans le cas des personnes handicapées, comme une ressource externe.

Une société solidaire et plus équitable

Le virage inclusif s'accompagne d'un autre défi, celui de la solidarité et de l'équité à l'endroit des personnes handicapées et des familles. Essentiellement, une société solidaire et plus équitable veille à ce que les personnes handicapées et leur famille puissent accéder à un niveau de vie suffisant. Les personnes handicapées, tout comme leur famille, disposent de revenus nettement inférieurs aux autres membres de la société tout en étant confrontés à des dépenses supplémentaires qui ne sont pas nécessairement couvertes par les régimes et les mesures en place. Cela contribue à les maintenir dans une situation de pauvreté.

Une société solidaire et plus équitable doit donc compenser adéquatement l'insuffisance des revenus

---

6 « On entend par " conception universelle " la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La " conception universelle " n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires », art. 2, Convention relative aux droits des personnes handicapées. Assemblée générale des Nations Unies, A/RES/61/106.

7 « L'idée véhiculée par l'accessibilité universelle est d'aménager un monde dans lequel toute la population, incluant les personnes ayant des limitations fonctionnelles, pourra vivre en toute liberté et en sécurité, aura accès aux mêmes lieux, aux mêmes services et aux mêmes activités, et pourra vivre les mêmes expériences en même temps et de la même manière ». COPHAN, Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec, Association du Québec pour l'intégration sociale, AQRIPH, *Pour un Québec inclusif*, document déposé à l'Office lors de la consultation sur la proposition de politique, octobre 2007, p. 5.

des personnes handicapées et de leur famille, et compenser adéquatement les frais supplémentaires auxquels elles font face. Les services et les équipements requis doivent leur être fournis, afin qu'elles puissent exercer leurs droits et assumer leurs responsabilités familiales et sociales sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société. Or, les régimes, les programmes et les services s'adressant aux personnes handicapées ont été instaurés isolément au fil des années en vue de répondre à des problèmes spécifiques. Ils se sont juxtaposés les uns aux autres, sans que l'on se préoccupe nécessairement de leur complémentarité et de leur cohérence d'ensemble. L'infrastructure actuelle de services se caractérise par différents régimes d'indemnisation des incapacités organisés en fonction de leur cause. En plus de cohabiter avec le régime général de protection sociale accessible à l'ensemble de la population et aux personnes handicapées dont la cause de l'incapacité n'est pas couverte par les régimes spécifiques, ces régimes d'indemnisation particuliers ont évolué chacun de façon autonome. Cela a donné lieu à des disparités qui s'ajoutent aux disparités reliées à l'âge ou au territoire.

Par ailleurs, certains programmes sont caractérisés par un manque chronique et persistant de financement ou de ressources professionnelles engendrant d'importantes listes d'attente, par des problèmes de complémentarité entre les différentes ressources du milieu, ou par d'autres carences sur les plans organisationnel ou administratif. Il y a nécessité d'améliorer et de simplifier l'organisation actuelle des services offerts aux personnes handicapées et à leur famille en vue d'assurer un meilleur accès aux services et aux autres mesures de soutien ainsi que l'équité entre les divers régimes et programmes.

Une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille

Ce défi de l'équité exige aussi de répondre aux besoins des personnes handicapées et de leur famille dans une perspective qui reconnaît que les personnes handicapées doivent pouvoir exercer des choix et être en contrôle de leur vie. Toute action en leur faveur doit d'abord les approcher de façon globale et dynamique, dans le respect de leurs caractéristiques particulières. Le soutien aux personnes handicapées nécessite de tenir compte de l'ensemble de leur situation : son évolution, les aptitudes de la personne, son histoire, ses projets et les obstacles environnementaux qu'elle affronte. Les personnes ne doivent pas être regardées uniquement sous l'angle de leurs incapacités et de leurs besoins, mais aussi sous l'angle de leurs forces et de leurs compétences.

De même, l'apport et les compétences propres des familles doivent être reconnus et soutenus. Elles possèdent une connaissance approfondie de la personne. Chaque famille est unique, dans son histoire, sa dynamique relationnelle, ses valeurs, ses attentes. Il faut respecter ces particularités, mieux reconnaître leur apport essentiel et davantage les soutenir dans l'exercice de leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales. Les familles sont trop souvent considérées des ressources gratuites, dont la disponibilité est acquise, à qui l'on n'offre que des mesures ponctuelles, parfois uniquement dans les moments de crise. Trop souvent au bord de l'épuisement, les familles ne peuvent, dans de telles conditions, exercer adéquatement leurs rôles familiaux, sociaux et professionnels.

Relever ce défi suppose donc un changement dans la façon de planifier et d'organiser les services aux personnes handicapées et les services destinés à leur famille. Ce changement implique le recours à une approche individualisée qui tient compte de l'ensemble de la situation des personnes handicapées, respecte leurs choix de vie et vise leur autonomisation.

Les façons d'organiser les services doivent donc se faire en fonction des attentes et des projets des personnes handicapées et leur permettre de choisir les moyens et les services les plus appropriés pour y répondre. Elles doivent aussi répondre aux besoins des familles, tenir compte de leurs choix et les soutenir adéquatement pour qu'elles puissent réaliser leurs activités courantes et exercer leurs rôles familiaux et sociaux, notamment par une meilleure

conciliation entre leurs responsabilités familiales et professionnelles. À l'occasion, il se peut que les choix des personnes et ceux de leur famille ne concordent pas. Dans ce cas, sauf dans les situations d'exception prévues dans les diverses législations, ce sont les choix de la personne handicapée qui priment.

4.3.2 Les priorités à partager

Pour relever ces défis, la proposition de politique retient onze priorités d'intervention, auxquelles s'ajoutera la Stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées prévue à l'article 63 de la Loi. Ces priorités représentent autant d'objectifs d'action à mettre en œuvre pour s'attaquer de façon globale aux obstacles qui entravent la participation sociale des personnes handicapées.

Pour une société inclusive, les priorités sont :

- agir contre les préjugés et la discrimination;
- agir contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance;
- concevoir des lois, des politiques, des programmes et des services sans obstacles;
- tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales;
- aménager des environnements accessibles.

Pour une société solidaire et plus équitable, les priorités sont :

- agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille;
- assurer la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap;
- assurer l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services.

Pour une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille, les priorités sont :

- généraliser la planification individualisée et coordonnée des services;
- soutenir l'exercice des rôles familiaux, sociaux et professionnels des familles;
- assurer aux personnes handicapées et leur famille l'accès à des services structurés d'accompagnement.

5. Une société inclusive

Rendre la société québécoise inclusive suppose des actions à différents niveaux. Ce défi étant étroitement associé au respect des droits et libertés de la personne, les deux premières priorités s'intéressent aux situations qui contreviennent à ces droits et libertés. En ce sens, il faut s'engager à agir contre les préjugés et la discrimination, et contre toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance. Trois autres priorités sont à mettre de l'avant, soit : concevoir des lois, des politiques et des programmes sans obstacles; tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales; et aménager des environnements accessibles.

5.1 Agir contre les préjugés et la discrimination

Agir dans une perspective inclusive, c'est agir en vue de prévenir les préjugés et les situations de discrimination. Sans une vision élargie de la diversité des citoyens qui forment la société et sans une meilleure connaissance du potentiel des personnes handicapées, les risques sont élevés de propager des visions stéréotypées des personnes et de discriminer bon nombre d'entre elles. Il est donc essentiel que les différents acteurs de la société agissent en mettant en place, dès le départ, certaines mesures qui améliorent les connaissances de la population et évitent les préjugés et la discrimination.

Les difficultés reliées à la combinaison de caractéristiques pouvant être associées à des situations de discrimination, ce que certains experts présentent comme de la « discrimination intersectionnelle », doivent recevoir une attention particulière. Parmi les leviers d'intervention pouvant permettre de prévenir les préjugés et la discrimination, mentionnons : a) la sensibilisation de la population; b) la formation et l'éducation citoyenne des jeunes et des adultes; c) la sensibilisation et la formation du personnel en contact direct avec le public; d) les mesures d'accommodement et la promotion d'une approche inclusive; e) la prise en compte des barrières culturelles dans les mesures d'accommodement visant les personnes handicapées issues des communautés ethnoculturelles; f) la documentation des situations vécues par les personnes handicapées appartenant aux nations autochtones.

a) La sensibilisation de la population

La prévention des préjugés et des situations de discrimination s'appuie sur une meilleure connaissance des personnes handicapées, de leur potentiel et de leurs besoins. Elle suppose aussi une compréhension adéquate des conditions propices à leur participation à la vie en société. La méconnaissance des personnes handicapées et les préjugés qui en découlent peuvent se manifester sous forme de pitié, d'attitudes infantilisantes, de sentiments de malaise ou de l'incompréhension au sein de la population. Ces préjugés sont encore plus marqués lorsque leur condition s'accompagne d'autres motifs possibles de discrimination, comme par exemple, le sexe, l'âge, la religion, l'origine ethnique ou nationale, l'appartenance à une nation autochtone et l'orientation sexuelle. Que les préjugés proviennent de la société ou de la perception, parfois négative, que les personnes handicapées peuvent avoir à l'égard de leur propre situation, l'effet est le même, soit l'exclusion sociale de ces dernières et parfois même leur discrimination. La sensibilisation de la population et des médias est l'un des leviers à privilégier pour apporter un changement des mentalités, afin que soient pleinement reconnus le potentiel des personnes handicapées et leur apport à la société québécoise, notamment au plan du travail. La sensibilisation des jeunes, dans les milieux de garde ou dès leur entrée à l'école, est une voie d'intervention particulièrement intéressante à ce sujet de même que la sensibilisation des milieux de travail.

b) La formation et l'éducation citoyenne des jeunes et des adultes

L'autre levier dont on dispose est la formation et l'éducation citoyenne des jeunes et des adultes. Les

programmes d'enseignement aux niveaux préscolaire, primaire, secondaire, collégial, universitaire et de la formation continue constituent un outil d'action de première importance pour sensibiliser la population dans son ensemble et pour préparer tous les membres de la société à interagir adéquatement avec les personnes handicapées, en tenant compte de leurs droits, de leurs besoins et de leur intégration sociale. Introduire dans les curriculums des éléments d'information et de formation concernant les personnes handicapées, leurs caractéristiques, leur potentiel et leurs besoins permettrait de contrer une bonne partie des préjugés et des situations de discrimination résultant du manque d'information et de connaissance.

Un premier moyen pour soutenir de telles interventions découle des nouvelles responsabilités que la Loi a confiées à l'Office. Celui-ci doit en effet promouvoir, auprès des établissements d'enseignement, l'inclusion dans les programmes de formation d'éléments relatifs à l'adaptation des interventions et des services destinés aux personnes handicapées (art. 25 e.1). Il doit aussi promouvoir la création de programmes d'information et de formation visant à développer une meilleure connaissance des personnes handicapées, de leurs besoins et des conditions propices à leur intégration (art. 25 g.1).

L'accomplissement de ces devoirs, accompagné d'autres initiatives sectorielles et intersectorielles, comme des programmes d'éducation citoyenne offerts en milieu de garde et à d'autres étapes du parcours scolaire pourrait amener les services de garde tout comme les établissements d'enseignement et milieux responsables de la formation professionnelle à insérer progressivement dans leurs programmes éducatifs des éléments relatifs aux personnes handicapées, et à l'adaptation des services et des interventions qui leur sont destinés. En plus d'avoir des impacts importants sur la prévention des préjugés et de la discrimination, ces initiatives auraient des effets positifs sur les services.

c) La sensibilisation et la formation du personnel en contact direct avec le public

Le personnel en contact direct avec le public joue un rôle de premier plan en ce qui a trait à l'accueil des personnes handicapées et à leur accès aux services courants. Des connaissances et des attitudes adéquates peuvent permettre d'éviter les situations d'exclusion ou de discrimination tout en améliorant la qualité des services. Depuis quelques années, les ministères et les organismes publics ont tous souligné l'importance d'offrir un service à la clientèle de qualité pour l'ensemble des citoyens. Or, malgré des progrès constants, il existe encore des malentendus qui pourraient être évités si le personnel du secteur public tout comme celui des entreprises privées et des organismes communautaires étaient davantage sensibilisés. La formation de ces personnels est aussi à mettre de l'avant.

d) Les mesures d'accommodement et la promotion d'une approche inclusive

Les mesures d'accommodement sont une conséquence naturelle du droit à l'égalité, applicable pour éviter une situation de discrimination. Comme on l'a vu précédemment, les ajustements après coup peuvent impliquer des efforts financiers importants sans que ceux-ci ne soient considérés comme des « contraintes excessives » par les tribunaux. Or, ces efforts auraient pu être évités ou réduits substantiellement si les besoins des personnes handicapées avaient été pris en compte dès le départ. La promotion d'une approche inclusive peut donc permettre d'éviter de telles difficultés tout en ayant des impacts positifs pour les personnes handicapées mais aussi, dans bien des cas, pour l'ensemble de la population.

e) La prise en compte des barrières culturelles dans les mesures d'accommodement visant les personnes handicapées issues des communautés ethnoculturelles

Les barrières culturelles et la faible maîtrise de la langue font partie des obstacles que peuvent rencontrer les personnes handicapées et leur famille issues des diverses communautés ethnoculturelles.

En raison de leur difficulté à se faire comprendre et à avoir accès à l'information, ces personnes sont parfois dans l'impossibilité d'accéder aux services et aux ressources requises au même titre que les autres citoyens. On constate aussi que les programmes de francisation sont inexistants ou ne sont pas adaptés aux différents types d'incapacités. L'innovation en ce domaine est donc requise pour soutenir, par exemple, l'apprentissage d'une langue seconde en utilisant le braille ou une langue des signes, ou encore pour permettre la francisation des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les différences culturelles entraînent d'autres barrières, soit au niveau des difficultés à recourir à certains services, soit au niveau de la compréhension d'un système de services différent de celui du pays d'origine. Il est donc important de prendre en compte ces différences culturelles ou de valeurs, puisqu'elles peuvent interférer dans la façon d'offrir ou de recevoir l'aide.

f) La documentation des situations vécues par les personnes handicapées appartenant aux nations autochtones

Quant aux personnes handicapées appartenant à des nations autochtones, il y a peu de documentation récente sur leur situation au Québec, les données disponibles étant en majorité canadiennes. Elles démontrent que ces personnes peuvent être marginalisées et victimes de discrimination. Il serait indispensable d'avoir un portrait précis des personnes handicapées issues des communautés autochtones au Québec afin d'être en mesure de répondre adéquatement à leurs besoins.

5.2 Agir contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance

Agir dans le respect des droits et libertés de la personne suppose d'accorder une attention toute particulière aux personnes handicapées en situation de vulnérabilité. Celles-ci doivent bénéficier de la protection requise contre toute atteinte à leur intégrité et à leur sûreté, au même titre que les autres personnes. Sauf exception prévue à la législation, ces interventions de protection doivent se faire en s'assurant du consentement libre et éclairé de la personne. Des mesures de prévention doivent aussi être mises en place pour prévenir toute forme d'exploitation, d'abus ou de violence physique, psychologique, verbale ou financière, de violence sexuelle, conjugale ou familiale ou de négligence. Les femmes, les enfants et les aînés sont généralement les plus susceptibles d'en être victimes, mais également les personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou un problème grave de santé mentale. Les agresseurs peuvent être des membres de la famille, des proches, des intervenants ou encore des tiers. Enfin, l'exploitation, la violence et la maltraitance peuvent survenir en contexte conjugal ou familial, en contexte de soins ou de services à la personne ou encore en contexte d'hébergement ou en milieu institutionnel.

Bien qu'on ne connaisse pas toute l'ampleur et les manifestations de ces situations de même que les conséquences sur les victimes, un certain nombre de facteurs peuvent leur être associés : la nature et la gravité des incapacités, le lien de dépendance à autrui pour les activités de la vie courante, le peu d'habiletés de protection et d'autodéfense, les difficultés d'appréciation du caractère inacceptable de l'abus ou de l'agression, les difficultés de communication avec l'extérieur et l'absence d'une personne significative en dehors du milieu de vie immédiat, la détresse psychologique, l'isolement social, une faible scolarisation, des lacunes au niveau de l'éducation sexuelle, les préjugés et les attitudes à l'égard des personnes handicapées, la situation socioéconomique défavorable, etc.

Compte tenu de l'état des connaissances actuelles, les leviers d'intervention à privilégier pour agir de façon globale contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance sont les suivants : a) l'information et la formation des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches sur ces situations; b) la conception et l'adaptation des interventions à la réalité des personnes handicapées; c) le contrôle de la qualité des interventions dans les établissements, les ressources et les logements où

vivent les personnes handicapées; d) la mise en œuvre et la promotion des recours prévus dans les dispositions législatives existantes.

a) *L'information et la formation des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches sur ces situations*

Pour prévenir les situations d'exploitation, de violence et de maltraitance, il importe de mieux outiller les personnes handicapées, leur famille et leurs proches sur les moyens de les éviter, de les reconnaître et de les dénoncer. Cela peut être fait par des initiatives d'information et de formation. Une attention particulière devrait être apportée aux personnes les plus susceptibles de se trouver en situation de vulnérabilité, notamment les femmes, les enfants et les aînés handicapés, de même que les personnes qui requièrent de l'aide pour la réalisation de leurs activités quotidiennes, celles qui sont hébergées, de même celles qui ont une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou encore un problème grave de santé mentale.

b) *La conception et l'adaptation des interventions à la réalité des personnes handicapées*

Il faut s'assurer que les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, des forces policières et du milieu judiciaire connaissent mieux la réalité des personnes handicapées, notamment leurs particularités et les conditions de vulnérabilité qui leur sont propres, de façon à ce qu'ils puissent en tenir compte dans leurs interventions. Cela pourrait se traduire, par exemple, par des activités de sensibilisation et de formation des intervenants de ces milieux à l'égard des manifestations spécifiques de la violence dont ces personnes sont victimes. La promotion d'attitudes d'ouverture à la diversité pourrait faire partie de ces initiatives de sensibilisation et de formation. De plus, il importe de mieux outiller les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux à déceler, de façon précoce, les personnes handicapées qui vivent dans des contextes de violence. Il faut aussi développer des interventions concertées visant à mieux dépister ces situations d'exploitation, de violence et de maltraitance et à mieux cerner les façons de répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées tout en leur assurant un accès à des services et des ressources qui répondent adéquatement à leurs besoins. L'accompagnement par la personne ou l'organisme de son choix est l'un des moyens à privilégier à cet égard.

c) *Le contrôle de la qualité des interventions dans les établissements, les ressources et les logements où vivent les personnes handicapées*

Il importe de poursuivre les efforts engagés pour assurer l'encadrement des milieux de vie où logent des personnes handicapées par divers mécanismes de contrôle de qualité, y compris ceux liés à l'obtention de permis, d'agrément et de certification. Ces personnes, surtout lorsqu'elles vivent des situations de perte d'autonomie ou de dépendance à l'égard de leurs activités quotidiennes, sont encore plus à risque. Il convient d'établir, dans ces conditions, des mesures visant à contrôler la qualité des services qui leur sont offerts et la sûreté de leur milieu de vie.

d) *La mise en œuvre et la promotion des recours prévus dans les dispositions législatives existantes*

Le Québec dispose de certains outils législatifs pour contrer l'exploitation des personnes en situation de vulnérabilité et faire cesser, lorsqu'elles se présentent et que les personnes qui en sont victimes y consentent librement, les situations qui compromettent leur sécurité. Tel que mentionné précédemment, l'article 48 de la Charte protège les personnes handicapées et les personnes âgées contre toute forme d'exploitation. Cet article leur confère aussi un droit à la protection et à la sécurité que peut leur apporter leur famille ou les personnes qui en tiennent lieu. En fait, la Charte prévoit qu'une personne âgée ou handicapée peut avoir besoin de protection contre l'exploitation, dans la mesure où elle est en situation de vulnérabilité sur les plans psychologique, social, économique, culturel, ou qu'elle dépend d'autrui pour assurer ses besoins de base. Cette protection vise à sanctionner toute forme

d'exploitation, ce qui inclut non seulement sa dimension économique, financière ou matérielle, mais également l'exploitation physique, psychologique, sociale ou morale. La Charte constitue un instrument précieux de protection des intérêts des personnes en situation de vulnérabilité. Elle permet de porter plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse en vue d'obtenir la cessation de cette atteinte et la réparation du préjudice qui en résulte.

Une nouvelle disposition législative, prévue à l'article 26 a.1 de la Loi, offre un moyen supplémentaire d'intervention. Cette disposition stipule en effet que l'Office peut « faire des représentations en faveur d'une personne handicapée et l'assister, en concertation, s'il y a lieu, avec les organismes de promotion et ceux qui dispensent des services, lorsque sa sécurité est menacée, qu'elle subit une exploitation quelconque ou que ses besoins fondamentaux ne sont pas satisfaits, et demander aux autorités concernées une enquête, le cas échéant ». Cette disposition est particulièrement intéressante, puisqu'elle permet d'accompagner la personne et de la soutenir en de telles circonstances. Enfin, soulignons les protections prévues à la Loi sur la protection de la jeunesse lorsque la sécurité ou le développement d'une personne mineure sont considérés comme compromis. La Loi sur le Curateur public et son règlement d'application de même que les dispositions du Code civil du Québec relatives aux régimes de protection du majeur inapte offrent pour leur part une protection aux personnes déclarées inaptes, notamment par des mesures adaptées à leur état et à leur situation.

5.3 Concevoir des lois, des politiques, des programmes et des services sans obstacles

Des actions doivent être entreprises pour prévenir d'éventuels obstacles à la participation sociale des personnes handicapées lors de la révision et de l'élaboration des lois, des politiques, des programmes et des services s'adressant à l'ensemble de la population. Au cours des dernières décennies, une étape importante a été franchie dans le développement des services s'adressant aux personnes handicapées et dans la mise en place de politiques qui leur sont spécifiquement destinées. Toutefois, le cadre législatif, les politiques, les programmes et les services publics ne cessent de s'adapter en fonction d'un contexte social en pleine évolution. À ce jour, trop peu d'organismes se sont préoccupés, au moment de la conception de leurs lois, leurs politiques, leurs programmes et leurs services, des conditions permettant aux personnes handicapées d'y avoir pleinement accès. C'est, dans bien des cas, à la suite des interventions de l'Office, d'organismes d'action communautaire autonome ou d'autres partenaires que des rattrapages ont été amorcés et que les oublis de départ ont été peu à peu comblés par la mise en place de mesures ou de démarches particulières. Il faut prendre en compte, de façon systématique, les besoins et les caractéristiques des personnes handicapées et de leur famille au moment de concevoir les lois, les politiques, les programmes et les services à portée générale.

Comme leviers à utiliser à cet égard, on retient : a) la mise en œuvre et le respect des dispositions législatives existantes; b) l'application de la « clause d'impact »; et c) la sensibilisation et la formation du personnel chargé d'élaborer les lois, les politiques et les programmes publics.

a) La mise en œuvre et le respect des dispositions législatives existantes

La révision législative de 2004 a réaffirmé, sans équivoque, la primauté des principes en matière de droits de la personne et a demandé formellement aux partenaires de prendre des mesures concrètes pour rendre la société davantage inclusive à l'égard des personnes handicapées[8]. Pensons notamment à la

---

[8] Le législateur souhaite notamment que tous les partenaires s'impliquent afin de favoriser l'intégration des personnes handicapées au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation des ressources et des services à leur égard (art. 1.1). Il a également prévu des orientations devant guider l'ensemble des partenaires (...)

politique gouvernementale sur l'accès aux documents et aux services (art. 26.5), aux obligations découlant de la production d'un plan d'action annuel (art. 61.1), à l'obligation de prévoir l'accessibilité aux personnes handicapées des biens et services dans leur processus d'approvisionnement (art. 61.3) et aux plans de développement en matière de transport en commun (art. 67). Tel que mentionné précédemment, l'Office s'est aussi vu confier des responsabilités dans le domaine de la formation et doit promouvoir la création de programmes d'information et de formation ainsi que l'inclusion d'éléments concernant l'adaptation des interventions et des services aux besoins des personnes handicapées dans l'ensemble des programmes de formation initiale et continue (art. 25 e.1 et 25 g.1). En somme, le gouvernement du Québec doit s'assurer, dans les années à venir, de la mise en œuvre efficiente et du respect des dispositions législatives existantes à portée inclusive.

b) L'application de la « clause d'impact »

Il est primordial que les politiques futures émanant du gouvernement intègrent systématiquement la question des besoins et des caractéristiques spécifiques des personnes handicapées et de leur famille. Pour ce faire, la Loi oblige les ministères et les organismes publics à consulter le ministre responsable de son application lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et les règlements pouvant avoir un impact significatif sur les personnes handicapées. L'application de cette « clause d'impact » relative aux personnes handicapées privilégie donc la responsabilisation des autorités des divers secteurs d'activité et constitue, ce faisant, un levier important pour appliquer une approche inclusive. Dans ce contexte, il devient crucial d'outiller les personnes chargées d'élaborer et d'analyser les projets de loi et de règlements dans les ministères et les organismes publics, de même que les personnes impliquées dans l'élaboration de politiques ou de programmes, pour qu'elles puissent tenir compte de la situation particulière des personnes handicapées.

c) La sensibilisation et la formation du personnel chargé d'élaborer les lois, les politiques et les programmes publics

Les concepteurs des lois, des politiques et des programmes publics, de même que les personnes chargées de les analyser, doivent être sensibilisés et formés adéquatement pour être en mesure de comprendre le processus social expliquant les situations de handicap ainsi que le potentiel d'intégration et les besoins des personnes handicapées et de leur famille. L'Office, dans son rôle de vigie et de coordination, accompagne ses partenaires gouvernementaux et leur offre son expertise à ce sujet. Le mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille joue aussi un rôle de premier plan. Toutefois, des activités plus structurées de sensibilisation et de formation sont à développer pour davantage outiller le personnel impliqué dans ce type d'activités, tant sur le plan national que régional ou local.

5.4 Tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales

Les politiques familiales occupent une place importante dans les politiques publiques et ont un rôle majeur à jouer dans l'amélioration de la situation des proches et des familles au sein desquelles vivent des personnes handicapées. En continuité avec ce qui précède, cette priorité se consacre spécifiquement à la question de la conception des politiques familiales.

Plusieurs travaux gouvernementaux ont été réalisés au cours des dernières années pour mieux définir et appuyer l'action gouvernementale à l'égard des proches et des familles au sein desquelles vivent des personnes handicapées. Les difficultés auxquelles ils

(suite)

dont celle leur demandant de favoriser l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées (art. 1.2, d).

font face, au regard notamment de la conciliation travail-famille, ont fait l'objet d'attention, et les mesures qui ont été mises en place représentent des avancées intéressantes. On peut donner, à titre d'exemple, les ajustements apportés aux normes du travail. Il importe de souligner que ces mesures sont associées à des efforts de concertation interministériels. De plus, il apparaît clairement que l'action gouvernementale en faveur des familles peut être associée à des enjeux plus globaux, tels que les objectifs d'égalité entre les femmes et les hommes, la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale et le développement social, enjeux nécessitant une action interministérielle.

De plus, les familles où vivent des personnes handicapées ajoutent à la diversité des situations familiales québécoises qui comprennent, notamment, des personnes issues des communautés ethnoculturelles, des familles dites « recomposées », d'adoption et d'accueil. On constate que les familles où vivent une ou plusieurs personnes handicapées sont elles-mêmes fortement diversifiées dans leur composition : couples sans enfant, familles composées d'un ou deux conjoints handicapés, familles avec enfant mineur ou majeur handicapé, familles composées de parents handicapés et, dans plusieurs cas, familles où parents et enfants sont handicapés. En bout de ligne, il est clair que la prise en compte de cette diversité est essentielle à toute action à l'endroit de ces familles.

Deux leviers d'intervention sont particulièrement porteurs pour soutenir cette priorité : a) l'établissement de partenariats entre les différents acteurs; b) le soutien à l'innovation face aux nouvelles réalités sociales et familiales.

a) L'établissement de partenariats entre les différents acteurs

Le gouvernement du Québec n'est pas le seul à agir en matière de politique familiale. De fait, on constate au plan municipal la présence d'un intérêt grandissant pour les familles. Un nombre croissant d'actions est posé à leur endroit, dont l'adoption de politiques familiales municipales. À cet égard, il faut encourager les municipalités à développer une approche intégrée dans leurs actions, par le biais d'arrimages entre leurs différents secteurs d'activité. Puisque les municipalités de 15 000 habitants et plus ont l'obligation de produire annuellement un plan d'action visant à réduire les obstacles à l'intégration sociale des personnes handicapées dans leurs secteurs d'activité, ces plans d'action municipaux pourraient fort bien inclure les actions prévues en faveur des familles. À cet égard, les efforts de concertation avec le milieu municipal doivent se poursuivre.

Il importe de s'appuyer sur l'expertise des familles des personnes handicapées et de leurs représentants dans l'établissement de telles initiatives de concertation et de partenariat. Celles-ci ont développé au cours des années une connaissance unique de leurs besoins et des façons d'y répondre.

b) Le soutien à l'innovation face aux nouvelles réalités sociales et familiales

La réalité des familles québécoises a beaucoup évolué au cours des dernières décennies, y compris celle des familles où vivent les personnes handicapées, ce qui appelle à l'innovation dans les façons de faire et à un appui à ces innovations. Un exemple notable de cette évolution est l'augmentation de la parentalité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ce phénomène résulte à la fois du mouvement de désinstitutionalisation, de leur plus grande intégration dans les différentes sphères de la société et d'une reconnaissance accrue de leurs droits. Le fait que bon nombre de parents d'enfants handicapés sont de plus en plus âgés est aussi une nouvelle réalité. L'espérance de vie s'étant beaucoup améliorée, les parents s'inquiètent de la relève, soit pour assumer leurs responsabilités parentales de soutien, soit pour la sécurité financière à plus long terme de leur enfant handicapé devenu adulte. La relève et le soutien pour les parents handicapés vivant en situation de monoparentalité constituent aussi des réalités pour lesquelles il faut développer un savoir-faire.

L'évolution démographique combinée aux nouvelles formes de vie familiale posera également dans

l'avenir de nouveaux défis. La population vieillissant, davantage de familles seront touchées par le fait qu'une ou des personnes en leur sein aura une incapacité. Les familles étant moins nombreuses, les enfants auront plus d'adultes pour lesquels ils seront peut-être appelés à donner un soutien.

5.5 Aménager des environnements accessibles

L'accessibilité des lieux, des infrastructures de transport et des moyens de communication font partie des conditions essentielles à la participation sociale des personnes handicapées. Ces questions ne doivent pas être traitées isolément, mais plutôt comme un tout cohérent qui demande des interventions concertées et coordonnées à différents niveaux. Dans ce contexte, il faut viser la cohérence globale de toute démarche visant à assurer une plus grande accessibilité.

Les enjeux liés à l'accessibilité vont bien au-delà des besoins des personnes ayant une incapacité motrice. Ils visent à améliorer la situation de l'ensemble de la population. L'accessibilité devrait permettre à tous et chacun un accès aux biens et services offerts et conduire ainsi à une fréquentation conviviale des lieux et à une utilisation optimale des moyens de transport et de communication par tous, en privilégiant l'autonomie de tous les citoyens. À cet égard, assurer des environnements accessibles, c'est penser et concevoir l'environnement en fonction de l'ensemble des utilisateurs.

En somme, l'accessibilité intégrée dans une approche inclusive doit devenir un élément essentiel de chaque projet de construction ou de transformation, au même titre que la sécurité à laquelle évidemment elle concourt. Relativement à la sécurité, la Cour suprême dans Via Rail, après avoir mentionné que la question des coûts ne peut justifier le maintien de conditions dangereuses, a précisé qu'à long terme, le danger est plus coûteux que la sécurité, et la discrimination, plus coûteuse que l'inclusion. Par ailleurs, plusieurs municipalités ont à leur actif des réalisations pour rendre l'environnement accessible, faisant parfois appel à des solutions simples et peu coûteuses. Des réseaux pourraient être créés pour que les municipalités aient l'occasion d'échanger sur ces expériences. Les leviers privilégiés pour aménager des environnements accessibles sont : a) l'amélioration de l'accessibilité des lieux; b) l'amélioration de l'accessibilité des infrastructures de transport; c) l'amélioration de l'accessibilité des moyens de communication; et d) la prise en compte des caractéristiques particulières des personnes handicapées dans les produits de consommation.

a) L'amélioration de l'accessibilité des lieux

Une perspective inclusive privilégie l'amélioration des conditions proposées à l'ensemble des usagers plutôt que la mise en place de dispositifs spécifiques à certains groupes de la population. Ce qui invite à penser et à concevoir les lieux et les équipements en fonction de l'ensemble des utilisateurs.

L'amélioration de la performance d'accessibilité des bâtiments ouverts au public et des aménagements extérieurs est l'un des moyens à privilégier afin que les personnes handicapées puissent y accéder, s'y déplacer de manière autonome et sécuritaire, et s'orienter et se repérer par les formes de signalisation appropriées. Les personnes handicapées doivent pouvoir utiliser adéquatement les équipements situés à ces endroits, par exemple les toilettes, les téléphones publics, les guichets, les comptoirs d'accueil, les fontaines, les bornes Internet, etc. Leur sécurité doit aussi être assurée par des mesures telles que des systèmes d'alarme visuels, un plan de mesures d'urgence adapté, l'identification des méthodes d'évacuation et des zones refuges.

La réalisation d'aménagements accessibles ne garantit pas une accessibilité sans rupture d'un lieu à l'autre, cohérente avec les autres composantes des lieux et planifiée en fonction des services offerts. Par exemple, on pourra édifier une bibliothèque accessible sans se préoccuper si la voirie l'est également. Il importe donc d'assurer une continuité dans la chaîne de déplacements des personnes handicapées afin qu'elles puissent fréquenter de manière conviviale les bâtiments ouverts au public et les aménagements extérieurs. Les ruptures peuvent

aussi être provoquées par des services qui ne sont pas organisés en tenant compte de l'accessibilité des lieux. La signalisation, les systèmes de communication, les avertisseurs sonores, l'éclairage et l'entretien des lieux sont également des facteurs qui peuvent avoir un impact sur la continuité de la chaîne de déplacements.

b) *L'amélioration de l'accessibilité des infrastructures de transport*

Beaucoup d'efforts restent à faire pour faciliter les déplacements des personnes handicapées. Malgré plusieurs avancées, les modes réguliers de transport au Québec ne garantissent toujours pas aux personnes handicapées la même diversité et la même qualité de services en comparaison aux autres citoyens. L'investissement public important dans le développement du transport adapté a fait en sorte que les progrès en matière d'accessibilité des réseaux réguliers sont demeurés relativement modestes. En effet, divers paliers de gouvernements et les autorités organisatrices de transport ont favorisé, en l'absence de technologies permettant l'accessibilité des réseaux réguliers, l'émergence de réseaux parallèles. Or, le manque de coordination entre les divers réseaux de transport adapté et spécialisé financés par le ministère des Transports du Québec, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le ministère de la Santé et des Services sociaux, ainsi que des insuffisances dans l'offre de services quant à l'horaire et au territoire de desserte, constituent actuellement des obstacles majeurs aux déplacements des personnes handicapées.

La Politique québécoise du transport collectif offre une opportunité intéressante en ce qui a trait à l'importance de l'accessibilité du transport en commun, à la fois par son orientation générale, mais aussi par les engagements spécifiques en matière d'accessibilité. Or, vu l'importance du transport, il est essentiel, non seulement d'en arriver à des progrès substantiels en matière d'accessibilité de différents modes de transport (train de banlieue, autobus, métro), et en ce qui a trait à l'optimisation des services de transport adapté, mais également d'assurer une accessibilité intermodale ainsi que le bon fonctionnement des nouveaux équipements à long terme. Des liens entre les réseaux de transport adapté et spécialisé et les réseaux réguliers devront également être assurés afin de favoriser les déplacements sans rupture dans la chaîne de déplacements. Cette approche ouvre également la voie à des améliorations du transport collectif pour l'ensemble de la population, certains projets en milieu rural étant particulièrement porteurs à cet égard.

Il est nécessaire également d'assurer l'entretien adéquat des infrastructures connexes, notamment dans les conditions hivernales ainsi que d'améliorer la formation de l'ensemble du personnel des réseaux de transport au Québec.

c) *L'amélioration de l'accessibilité des moyens de communication*

Au cours des dernières décennies, la société québécoise a été profondément transformée par l'évolution des divers moyens de communication. Que l'on pense au développement d'Internet, à la téléphonie cellulaire ou aux nouvelles technologies télévisuelles, les moyens de communication ont atteint un niveau de diversité sans précédent.

Par son vaste champ d'application, le domaine de la communication est un incontournable lorsqu'il est question d'environnement accessible. Cela lui impose de nombreux défis, dont celui de faciliter l'accès des moyens de communication aux personnes handicapées. Pour ce faire, l'un des moyens à prioriser est le développement de l'accessibilité des sites Internet et des documents électroniques produits par les ministères et les organismes publics, privés et communautaires.

Le gouvernement du Québec s'est donné un nouvel outil pour ce faire. En décembre 2006, il adoptait, conformément à l'article 26.5 de la Loi, la politique intitulée « L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées ». Les orientations de cette politique invitent les organismes visés à prendre les mesures d'accommodement nécessaires afin que les personnes handicapées aient accès, en toute égalité, aux documents et aux services offerts au public tout en insistant sur l'importance d'agir de façon proactive

afin que l'ensemble de leurs documents et services soient accessibles aux personnes handicapées. Ainsi, cette politique s'inscrit dans une approche inclusive voulant notamment que les instances visées rendent accessibles leurs moyens de communication à tous les usagers, incluant ceux ayant des incapacités, de façon à prévenir les situations de handicap. Par ailleurs, le gouvernement du Québec est actuellement à la recherche de solutions novatrices pour améliorer l'accessibilité et la qualité de ses moyens de communication. À cet égard, plusieurs projets sont en cours. Parmi ceux-ci, le projet de standards gouvernementaux sur l'accessibilité des sites Internet pour les personnes handicapées revêt une importance particulière.

La promotion d'un développement sans obstacles des nouvelles technologies de l'information et de la communication est un autre moyen à privilégier. La présence importante du secteur privé dans le secteur des télécommunications et des médias imprimés en fait un acteur prépondérant à ce titre. Son rôle n'est pas limité au développement des produits technologiques; il agit notamment sur les services de télécommunication et les productions audiovisuelles. Le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) est intervenu à quelques reprises dans ce secteur afin que les entreprises de télécommunication adaptent davantage leurs services téléphoniques et leurs productions audiovisuelles aux besoins des personnes handicapées. Une décision du CRTC impose d'ailleurs aux télédiffuseurs l'obligation de sous-titrer 100 % de leurs émissions à partir de septembre 2008.

Dans un contexte où les technologies de l'information et de la communication évoluent très rapidement et où le secteur privé est un partenaire privilégié, des mécanismes d'échange restent à établir entre les entreprises privées concernées, le gouvernement du Québec et les représentants des personnes handicapées. De tels mécanismes permettraient au secteur privé d'être plus sensibilisé aux besoins des personnes handicapées dès la conception de nouveaux moyens de communication. Une meilleure connaissance de ces besoins pourrait aussi influencer la tarification de certains services, évitant ainsi aux personnes handicapées des frais supplémentaires occasionnés par leurs incapacités.

d) La prise en compte des besoins des personnes handicapées dans les produits de consommation

Les produits de consommation qui sont conçus en tenant compte des besoins des personnes handicapées peuvent améliorer la qualité et la sécurité d'usage pour l'ensemble de la population. Malgré cet avantage et son importance pour l'autonomie et la participation sociale des personnes handicapées, la question de l'accessibilité des produits de consommation, tels que des appareils électroménagers, des équipements de bureau ou de loisir conviviaux et sécuritaires pour tous, est très peu documentée. En conséquence, l'une des premières interventions à privilégier pour obtenir des gains en cette matière est le développement de la recherche sur les moyens pouvant favoriser la conception de produits de consommation fonctionnels et conviviaux pour tous.

Un second type d'interventions à privilégier est l'amélioration de l'accessibilité des biens achetés ou loués par les ministères, les municipalités, les organismes publics, privés et communautaires dans leur processus d'approvisionnement. Ce moyen est en lien avec l'article 61.3 de la Loi qui prévoit que les ministères, les organismes publics et les municipalités doivent tenir compte de l'accessibilité aux personnes handicapées des biens et des services qu'ils louent ou qu'ils achètent dans le cadre de leur processus d'approvisionnement. On pourrait prévoir des mobiliers et des fournitures de bureaux accessibles tels les photocopieurs, les téléphones, les appareils de télécommunication, les comptoirs de service plus bas, etc. On pourrait faire de même pour les installations et les équipements récréatifs, ou encore les aires de stationnement, les parcomètres ou les horodateurs.

Pour le secteur privé, le gouvernement pourrait jouer un rôle proactif en s'impliquant notamment dans l'élaboration des standards de qualité et de sécurité que ces produits doivent rencontrer pour être vendus sur le territoire canadien.

6. Une société solidaire et plus équitable

Pour relever ce défi d'une société solidaire et plus équitable, trois priorités d'intervention interpellent l'ensemble des partenaires, soit : agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille; assurer la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap; et assurer l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services.

6.1 Agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille

Tel que mentionné précédemment, les personnes handicapées tout comme les familles où elles vivent, sont fortement touchées par la pauvreté. Par rapport au reste de la population, leur revenu personnel est plus faible et elles sont plus susceptibles de vivre sous le seuil de faible revenu, surtout lorsqu'il s'agit de femmes. Certaines données nous indiquent également que leur situation, comparée à celle des autres Canadiens, se serait détériorée au cours des dernières années, les écarts entre les deux groupes continuant de se creuser. Les personnes handicapées et leur famille font donc toujours face à des obstacles réels en ce qui concerne leur sécurité financière. Cette condition de pauvreté affecte l'ensemble de leur existence et compromet sérieusement leur participation sociale. Il est donc essentiel d'agir contre cette pauvreté des personnes et de leur famille, pour qu'elles aient accès, en toute équité, à un milieu favorable à leur santé, à leur épanouissement et à l'exercice de leurs rôles sociaux. Il convient aussi de valoriser le travail comme outil d'intégration et de s'ouvrir sur le potentiel des personnes handicapées. Le contexte du marché de l'emploi y est plus que jamais propice et le restera pour les prochaines années en raison des besoins grandissants de main-d'œuvre.

Trois leviers d'intervention sont privilégiés pour agir sur les conditions de pauvreté des personnes et de leur famille : a) l'action concertée contre la pauvreté et l'exclusion sociale; b) la bonification du soutien au revenu; et c) la réduction des disparités concernant le soutien au revenu. À cela s'ajoutent les interventions visant à compenser les besoins reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap, sujet abordé à la priorité suivante.

a) L'action concertée contre la pauvreté et l'exclusion sociale

La lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale est un enjeu majeur des politiques publiques québécoises. L'action concertée en vue d'améliorer les conditions de vie de la population est encore plus fondamentale pour les personnes handicapées, compte tenu des difficultés particulières auxquelles un grand nombre d'entre elles sont confrontées. C'est d'ailleurs pourquoi les mesures prises à l'égard du logement social, incluant le logement adapté, de l'augmentation du salaire minimum ainsi que d'autres mesures d'aide aux personnes et aux familles peuvent avoir un impact favorable sur les conditions socioéconomiques des personnes handicapées. Rappelons également que la Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale doit tenir compte des besoins spécifiques de certains groupes, dont les personnes handicapées, au chapitre, notamment, des actions visant à favoriser l'accès à l'emploi et à valoriser le travail.

En somme, il y a lieu de travailler sur les enjeux plus globaux touchant l'ensemble de la population québécoise, en concertation avec les différents intervenants publics et communautaires impliqués dans ce grand chantier de la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. La proposition de politique s'inscrit en lien avec ce défi de société.

b) La bonification du soutien au revenu

La bonification du soutien au revenu constitue la seconde voie à privilégier. Pour atteindre cet objectif, il importe de viser l'accroissement du revenu de base des personnes handicapées et de leur famille. Au Québec, le niveau du soutien du revenu est faible

pour les groupes d'adultes handicapés absents du marché du travail ou ayant peu travaillé et cotisé à des régimes de rentes.

De plus, certaines mesures et dispositions contenues dans les lois et les règlements de nature fiscale ou autre tiennent compte du revenu familial pour établir les montants de soutien financier à octroyer. Le simple fait d'avoir des proches offrant un soutien peut réduire les probabilités d'obtenir de l'aide. De telles façons de faire ne valorisent pas l'autonomie financière des personnes handicapées et ils ne tiennent pas compte du rôle particulier que jouent les proches ou les membres de famille à leur endroit. Le problème se pose avec une plus grande acuité encore pour les personnes handicapées faisant face à des coûts supplémentaires majeurs et touche plus particulièrement les personnes handicapées qui vivent ou aspirent à vivre en couple.

Il faut donc agir sur le niveau de soutien financier offert aux personnes handicapées qui ne participent pas au marché du travail, dans une perspective visant à accroître leur autonomie financière tout en favorisant les liens conjugaux et familiaux. Il n'est pas question d'introduire des privilèges ignorant les règles applicables à tous les citoyens, mais bien d'instaurer des façons de faire qui tiennent compte de la situation particulière des personnes handicapées et des liens qu'elles entretiennent avec leurs proches.

Un autre moyen pour atteindre cet objectif est d'intervenir sur le revenu net dont disposent les travailleurs handicapés à faible revenu et les personnes handicapées qui sont en voie d'intégrer le marché du travail. Plusieurs intervenants pointent certaines modalités des régimes en place qui seraient moins incitatives pour les personnes handicapées et pourraient nuire à leur réintégration au travail ou à leur maintien en emploi. À l'heure actuelle, les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi prestataires du Programme de solidarité sociale, qui comptent une forte proportion de personnes handicapées, font face à des modalités de récupération des gains de travail ou de retour aux études les incitant peu à tenter d'échapper à la pauvreté. De plus, le gain net pouvant être tiré à la suite de l'occupation d'un emploi peut être mince ou nul, en raison notamment du peu d'heures travaillées. Il importe d'adopter des mesures ou d'ajuster celles qui existent, en prenant en compte la situation et les besoins particuliers des personnes handicapées.

Depuis l'année 2005 au Québec, les travailleurs à faible ou à moyen revenu peuvent bénéficier d'une prime au travail qui prend la forme d'un crédit d'impôt remboursable. Cette mesure vise à valoriser l'effort de travail ainsi qu'à inciter les personnes à quitter l'aide sociale pour intégrer le marché du travail. De son côté, le gouvernement fédéral a introduit en 2007 une prestation fiscale pour le revenu gagné. Elle vise elle aussi à rendre le travail plus payant en haussant le revenu net et comprend un supplément spécifique pour les personnes handicapées. Ces avenues constituent des exemples de gestes structurants, permanents et ciblés pouvant être posés. Elles s'ajoutent à d'autres initiatives intéressantes qu'il convient de soutenir et de poursuivre.

c) *La réduction des disparités concernant le soutien au revenu*

Il faut aussi agir sur les disparités concernant le soutien au revenu. Présentement, il y a des variations importantes de la couverture du revenu pour certaines catégories d'adultes handicapés. Des écarts notables dans le niveau de soutien ou de remplacement de revenu sont observés entre les victimes d'actes criminels ou de civisme, celles découlant d'un produit distribué par Héma-Québec ou de l'application d'un programme d'immunisation, les personnes infectées par le virus de l'hépatite C, les prestataires du Programme de solidarité sociale ayant des contraintes sévères à l'emploi ainsi que les prestataires de la rente d'invalidité. Pourtant, tous ces régimes, à l'exception du régime des rentes qui octroie la rente d'invalidité, sont financés par le fonds consolidé du revenu.

Cette question n'est certainement pas facile à aborder, mais bon nombre de personnes handicapées souhaitent en débattre depuis longtemps. Il faudrait dégager des pistes de solution réalistes et socialement acceptables afin de réduire les disparités du soutien au revenu liées aux régimes

et aux mesures de compensation financés à même le fonds consolidé du revenu.

6.2 Assurer la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap

Malgré plusieurs améliorations au cours des dernières années, la réponse aux besoins des personnes handicapées et de leur famille demeure préoccupante. La réponse à ces besoins peut se faire par l'octroi de prestations en argent, telles des allocations, des déductions fiscales ou crédits d'impôts, par le remboursement de frais supplémentaires telles que les prestations spéciales octroyées dans le cadre de l'aide de derniers recours, ou encore par le biais de services et d'équipements. Ces différentes façons de répondre aux besoins sont interreliées et exercent une influence les unes sur les autres. Les personnes handicapées et leur famille peuvent ainsi se retrouver dans différentes situations. Elles peuvent recevoir directement des services, sous forme, par exemple, de services de réadaptation ou de services à domicile. En l'absence de tels services, elles peuvent devoir se les offrir elles-mêmes. Par exemple, un membre de la famille fournit l'aide personnelle à une personne handicapée ou l'accompagne pour lui permettre de réaliser certaines activités. Elles peuvent également devoir payer pour obtenir des services auprès d'entreprises privées ou communautaires et se faire rembourser, ou non, ces frais par des prestations en argent. Les difficultés rencontrées dans l'accès aux services ont ainsi des répercussions importantes sur les frais assumés par les personnes handicapées et leur famille.

C'est pour cette raison qu'il importe de traiter de façon globale la réponse aux besoins des personnes handicapées et de leur famille. Cette priorité s'intéresse plus particulièrement aux frais supplémentaires assumés par elles et les prestations en argent qu'elles reçoivent pour y faire face. La question des services et des équipements est traitée dans la priorité suivante qui concerne l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services.

De fait, bon nombre de personnes handicapées et de familles doivent débourser pour des frais reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap, ce qui accentue d'autant leur risque de pauvreté. Plus la part des coûts supplémentaires non couverts est importante dans le revenu, plus les personnes handicapées et les familles risquent de se retrouver en état d'appauvrissement, pouvant aller jusqu'à l'insécurité alimentaire et matérielle. Le fait d'avoir à assumer des coûts supplémentaires compromet également leur participation sociale.

À la base, une personne handicapée ou sa famille doivent assumer des dépenses supplémentaires qui ne découlent pas des besoins habituels de consommation et qui réduisent leur revenu disponible. Sans reconnaissance ou mesure particulière, ces obligations financières s'avéreraient largement supérieures à celles qu'assument les autres familles et membres de la société. Leur fardeau fiscal, par exemple, serait le même que celui d'une autre personne ou d'une autre famille n'ayant pas ces dépenses additionnelles à acquitter. En instaurant des programmes de soutien budgétaires et fiscaux, les gouvernements cherchent à rétablir l'équité entre les personnes handicapées et leur famille et le reste de la population.

Une partie des dépenses supplémentaires est presque impossible à consigner. Elles recouvrent des dépenses additionnelles découlant du fait que celles-ci consacrent plus d'argent que la moyenne des gens pour certains biens et services courants. Ces frais sont difficilement comptabilisables parce qu'ils sont diffus et impliquent de multiples transactions. Il s'agit par exemple de devoir se procurer un logement près des services, dont le loyer est plus élevé, ou de devoir payer des surprimes d'assurances. Malgré l'éventail des mesures auxquelles les personnes handicapées et leur famille ont droit, il leur reste inévitablement des dépenses supplémentaires à assumer parce que les besoins demeurent très variés.

Ces dépenses que l'on identifie comme des coûts supplémentaires généraux sont habituellement compensés par des mesures fiscales visant uniquement les personnes handicapées ou leur famille, ou par le versement de prestations monétaires qui leur sont dédiées. Le Québec et le Canada ont ainsi mis en place deux crédits d'impôt de base dans les régimes fiscaux des particuliers afin de les rendre plus équitables pour les personnes handicapées. Les États-Unis et la France, pour ne nommer que ces pays, disposent de mesures similaires. D'autres pays, comme le Royaume-Uni, accordent une prestation directe non imposable pour aider les personnes handicapées à assumer de tels frais. C'est ce dernier type de mesures qui s'applique essentiellement pour les enfants handicapés au Québec et au Canada.

Une autre partie des dépenses supplémentaires des personnes handicapées et de leur famille concerne des dépenses spécifiques plus faciles à isoler. Il s'agit notamment des dépenses relatives aux soins médicaux, aux médicaments, à la réadaptation, aux aides techniques, à l'aide à domicile, au répit, etc. Cette partie des dépenses additionnelles est surtout compensée par des services et des équipements, mais aussi par des transferts en argent au moyen de mécanismes budgétaires ou fiscaux. C'est un modèle mixte qui prévaut au Québec en ce moment. Par exemple, un fauteuil roulant peut être fourni à une personne par le biais d'un programme d'aides techniques, ou acheté directement puis inscrit comme dépense admissible à un crédit d'impôt pour frais médicaux.

Plus d'équité doit être assurée entre les personnes handicapées et les autres membres de la société de même qu'entre les familles des personnes handicapées et les autres familles. Quatre leviers sont à mettre en œuvre pour rencontrer cet objectif, soit : a) la compensation complète des coûts supplémentaires généraux; b) la compensation des coûts supplémentaires généraux, sans égard au revenu; c) l'amélioration de l'équité des mesures fiscales touchant plus directement les personnes handicapées, leur famille et leurs proches; et d) l'amélioration du régime général d'assurance médicaments.

a) La compensation complète des coûts supplémentaires généraux

Il y a présentement au Québec une situation de reconnaissance partielle des coûts supplémentaires généraux que doivent assumer les personnes handicapées et leur famille. D'une part, les mécanismes de compensation financière en vigueur ne touchent qu'une partie limitée de la population des personnes handicapées et de leur famille. D'autre part, il n'a pas été établi clairement que le niveau des compensations accordées corresponde minimalement à la moyenne des dépenses réellement encourues.

Au même titre que l'insuffisance du soutien au revenu, la reconnaissance partielle des coûts supplémentaires généraux constitue un facteur déterminant dans la détérioration des conditions de vie des personnes handicapées et des autres membres de leur famille. Des efforts doivent être faits pour couvrir plus adéquatement ces dépenses. Les correctifs pourraient être apportés progressivement.

b) La compensation des coûts supplémentaires généraux, sans égard au revenu

Depuis les dernières années, le principe de la compensation des coûts supplémentaires généraux sans égard au revenu a été appliqué pour tous les enfants handicapés au Québec. Deux prestations directes quasi universelles non imposables, l'une émanant du gouvernement québécois, le supplément pour enfant handicapé, et l'autre provenant du fédéral, les prestations pour enfant handicapé, ont été instaurées. L'aide financière n'est pas toujours suffisante, mais les prestations s'avèrent relativement simples à comprendre pour les parents et à administrer pour les organismes gestionnaires. Les prestations sont versées mensuellement ou trimestriellement. Elles sont maintenant indexées annuellement. Ce type de mesures représente un modèle à suivre pour les autres personnes handicapées.

En ce qui concerne les adultes, la compensation se fait par deux crédits d'impôt, l'un du Québec et l'autre du fédéral. Ces crédits ne touchent qu'une partie

d'entre eux puisqu'ils ne s'appliquent qu'aux personnes qui ont des impôts à payer. Les personnes dont les revenus sont les plus faibles n'y ont donc pas accès. Par ailleurs, certaines personnes pouvant bénéficier des mesures fiscales n'en connaissent tout simplement pas l'existence. Il faut accroître l'équité du système actuel en donnant à tous les adultes handicapés du Québec un même accès à la compensation de ces coûts généraux, y compris ceux qui sont à faible revenu.

c) *L'amélioration de l'équité des mesures fiscales touchant plus directement les personnes handicapées, leur famille et leurs proches*

En matière de réponse aux besoins supplémentaires, la prestation en argent représente une bonne façon de couvrir les coûts supplémentaires généraux, les médicaments et les frais de déplacement. La prestation en services ou en équipements serait plus appropriée pour répondre à la plupart des autres besoins spécifiques. Le recours à la fiscalité comme réponse aux besoins supplémentaires engendre des difficultés d'accès. Elle devrait être utilisée avec prudence. Dans une perspective de solidarité, il faut privilégier les modalités de soutien qui s'adressent à l'ensemble des personnes handicapées, quel que soit leur revenu.

Le nombre de mesures fiscales touchant les personnes handicapées et leur famille au Québec est élevé, et les dispositions changent fréquemment. Les procédures d'obtention de soutien financier sont complexes, et l'accès tout comme la qualité des renseignements téléphoniques sont variables. Les montants sont généralement versés une fois l'an, et plusieurs mesures fiscales ne sont pas remboursables s'il n'y a pas d'impôt à payer. Or, un bon nombre de personnes handicapées ont un revenu trop faible pour être imposées. Par ailleurs, certaines mesures fiscales nécessitent d'avoir des dépenses admissibles comptant pour une proportion importante du revenu de la personne ou du revenu familial, ce qui en limite l'accès. De plus, les dépenses admissibles ne couvrent pas certains biens, équipements et services, spécialisés ou non.

Bien que de nombreuses améliorations aient été apportées au plan fiscal depuis les dernières années, il est préférable de privilégier la réponse aux besoins par la fourniture en services et en équipements plutôt que par les mesures fiscales. Il existe cependant plusieurs avenues qui permettraient d'accroître l'équité des régimes fiscaux pour les personnes handicapées, leur famille et leurs proches. Cela concerne notamment les frais médicaux, les produits et services de soutien à une personne ayant une déficience et le soutien aux aidants naturels. Les sommes consacrées aux mesures fiscales sont devenues très importantes au fil des années. Il faudrait mieux les répartir pour que les personnes handicapées les plus démunies y aient accès.

d) *L'amélioration du régime général d'assurance médicaments*

En vue d'assurer une plus grande équité, le régime général d'assurance médicaments du Québec prévoit depuis sa création, en 1997, la gratuité des médicaments pour les enfants des assurés du régime public, incluant les étudiants âgés de 18 à 25 ans sous certaines conditions. Le régime public permet, à certaines conditions, une gratuité complète pour les adultes seuls ayant une déficience mentale ou physique grave et prolongée survenue avant l'âge de 18 ans et ne recevant pas de prestations d'aide financière de dernier recours. Récemment, le régime a été bonifié à plusieurs reprises[9]. Outre les clientèles déjà nommées, le régime public prévoit donc la gratuité des médicaments pour les prestataires de l'aide financière de dernier recours, ayant ou non des contraintes sévères à l'emploi, ainsi que pour les personnes âgées de 65 ans et plus recevant au moins 94 % de la prestation maximale du supplément de revenu garanti. Par ailleurs, les autres

[9] En juillet 2005, la gratuité a été accordée aux personnes âgées recevant la prestation maximale du supplément du revenu garanti (SRG). En juillet 2007, la gratuité complète pour les médicaments a été octroyée aux prestataires d'assistance-emploi sans contraintes sévères et aux personnes âgées recevant une prestation partielle du SRG correspondant à au moins 94 % du SRG maximum.

assurés du régime public de même que les assurés des régimes privés bénéficient d'un plafond de contribution à l'achat. Le législateur a également prévu que la prime annuelle d'assurance médicaments, dans le régime public, soit modulée en fonction du revenu des personnes. Tous ces gestes permettent d'accroître l'accès aux médicaments, notamment pour les personnes handicapées. Il est important de maintenir ces mesures profitant à l'ensemble de la population.

6.3 Assurer l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services

Les personnes handicapées et leur famille connaissent des difficultés de diverses natures pour avoir accès, en toute équité, aux programmes, aux services et aux équipements répondant à leurs besoins. La complémentarité et la coordination de ces programmes et services sont également à parfaire. Trois leviers d'intervention sont à privilégier : a) l'amélioration de l'accès général aux régimes, aux programmes et aux services; b) l'amélioration de l'accès et de l'adaptation des services courants; et c) l'amélioration de la complémentarité et de la coordination de l'ensemble des programmes et services.

a) L'amélioration de l'accès général aux régimes, aux programmes et aux services

Plus de 200 programmes publics de toutes sortes pouvant aider, directement ou indirectement, les personnes handicapées, leur famille ou leurs proches sont en vigueur au Québec. Ils ont été instaurés par le gouvernement du Québec et le gouvernement fédéral et sont administrés par différents ministères et organismes publics. Ces programmes empruntent à la fois les voies budgétaires ou fiscales. Les modifications les concernant sont fréquentes. Ils forment, tous réunis, un ensemble complexe et mouvant où il n'est pas facile de s'y retrouver, même pour des spécialistes. Les démarches pour y accéder peuvent être longues, pénibles et infructueuses.

L'un des premiers moyens à privilégier pour assurer un meilleur accès aux services est donc la simplification et l'amélioration de l'accès aux renseignements. Il s'agit de la première condition pour favoriser un meilleur accès et atteindre une plus grande équité. C'est aussi le premier geste à poser pour que les personnes handicapées et leur famille aient davantage de contrôle sur leur vie et qu'elles puissent exercer de réels choix sur la réponse à leurs besoins. Le défi consiste à créer un véritable « guichet unique » permettant d'accéder à l'information générale portant sur les services disponibles. Plusieurs initiatives allant dans ce sens ont déjà été prises notamment par Services Québec, Revenu Québec, le Curateur public et l'Office. Elles démontrent toutes que ce besoin est criant. Il s'agit maintenant de les regrouper ou de les coordonner pour en accroître les retombées. La porte d'entrée doit être connue, efficace, conviviale et accessible à tous par le biais des divers moyens de communication.

Le second moyen à privilégier concerne l'harmonisation des critères d'admissibilité et l'allègement des mécanismes d'évaluation. On constate en effet un manque d'harmonisation entre les critères d'admissibilité des différents programmes et services, ceux-ci possédant leurs propres conditions d'accès, reposant sur des considérations médicales, historiques, administratives, juridiques et autres. Par ailleurs, les personnes handicapées et les familles doivent faire face à des processus d'évaluation, souvent lourds et répétitifs, devant continuellement démontrer leurs besoins, fournir des formulaires, obtenir des examens médicaux, et parfois recommencer le tout l'année suivante. Bien que des évaluations spécifiques soient nécessaires, il y a des efforts à déployer afin de renforcer l'harmonisation des critères d'admissibilité et d'alléger les mécanismes d'évaluation des besoins. La promotion de l'utilisation d'une classification uniforme des déficiences, des incapacités et des situations de handicap ainsi que la concertation en vue d'uniformiser les règles puis de simplifier les procédures constituent à ce titre les principales options à envisager.

L'établissement de moyens pour garantir la réponse aux besoins essentiels touchant l'intégrité et la sûreté des personnes handicapées fait aussi partie des moyens à privilégier. En effet, il existe à l'heure actuelle des délais d'accès et des listes d'attente pour obtenir des évaluations, des traitements et des services. Le problème réside principalement dans le caractère préjudiciable des délais qui touchent les besoins essentiels des personnes handicapées ou leurs proches. Ces délais, en plus de nuire à leur participation sociale, peuvent compromettre leur intégrité et leur sûreté, ce qui porte atteinte aux droits fondamentaux reconnus par la Charte des droits et libertés de la personne.

La mise en œuvre de moyens pour garantir la réponse à ces besoins liés à l'intégrité et à la sûreté nécessitera inévitablement d'établir la gamme de services essentiels à fournir, selon les grandes catégories de clientèles, ou si l'on veut, de déficiences ou d'incapacités. Le problème des délais d'accès aux services est complexe à corriger, et il s'avère difficile d'avoir une estimation fiable des investissements nécessaires. De façon évidente, il faudra des ressources financières substantielles et des changements administratifs importants pour réduire les listes d'attente et améliorer les délais d'accès. Le contexte budgétaire de l'État québécois, les contraintes organisationnelles et la disponibilité de certaines ressources spécialisées, telles que médecins, ergothérapeutes et orthophonistes, font en sorte qu'il est difficile de corriger l'ensemble des situations à court terme. Cependant, des interventions ciblées sur les problèmes prioritaires peuvent améliorer substantiellement la situation.

La réduction des disparités découlant de la cause de l'incapacité, de l'âge ou du lieu de résidence doit faire partie des moyens retenus pour améliorer l'accès aux services. Ces disparités se répercutent dans la qualité de la réponse aux besoins et elles suscitent des questions délicates en matière d'équité. Elles illustrent jusqu'à quel point les circonstances, à savoir le moment et l'endroit entourant l'apparition d'une déficience ou d'une incapacité, ont encore aujourd'hui, malgré les régimes universels de protection sociale en place, un impact important sur les services fournis aux personnes qui en subissent les conséquences. Les cas de déficience d'origine congénitale, de maladie ou d'accident, se produisant en dehors de la route et du travail, représentent les causes les plus préoccupantes au regard de l'équité alors qu'elles touchent la majorité des personnes handicapées. Les erreurs médicales et certains types d'infections suscitent aussi de plus en plus d'interrogations ces dernières années.

S'il semble clair que des régimes financés par des groupes de citoyens particuliers, comme les régimes d'assurance gérés par la Commission de la santé et de la sécurité du travail et de la Société d'assurance automobile du Québec, ne devraient pas être confondus avec ceux où les indemnités sont puisées à même le fonds consolidé du revenu, il faudrait s'assurer qu'ils soient bien intégrés dans l'ensemble du système de compensation applicable au Québec. Il faut veiller à ce que les bénéficiaires des régimes impliqués soient compensés équitablement lors de situations comparables, même si la responsabilité civile de l'État joue un rôle important dans la détermination de la valeur de l'indemnisation accordée. De plus, le gouvernement doit demeurer vigilant et intervenir lorsque le régime de droit commun ne parvient pas à indemniser les victimes d'autres préjudices corporels dans des conditions et des délais raisonnables. Cette recherche de l'équité appelle à des actions concertées et à la solidarité de l'ensemble des citoyens à l'égard des personnes handicapées.

Les conséquences des problèmes d'accès aux ressources pour les personnes handicapées, leur famille et leurs proches sont graves et nuisent considérablement à leur participation sociale. Les spécialistes sont aussi de plus en plus nombreux à constater comment elles affectent aussi grandement la productivité de l'économie. Plus le système d'accès aux services comporte des inefficacités, plus il produit de la pauvreté, de l'exclusion sociale et de nouveaux problèmes de santé devenant progressivement plus onéreux pour la collectivité. Un accès plus rapide et équitable dans la réponse aux besoins permet de se diriger vers une société plus performante, autant sur le plan social qu'économique.

b) *L'amélioration de l'accès et de l'adaptation des services courants*

Tel que mentionné à l'égard du défi sur la société inclusive, les personnes handicapées doivent avoir la possibilité d'utiliser les services courants plutôt que de se voir constamment orientées vers des services spécialisés pour répondre aux besoins qui ne sont pas liés à leurs incapacités. Pensons par exemple, aux soins dentaires, à la coiffure, à l'épicerie ou encore aux services d'un notaire. Plus la société sera inclusive, moins les personnes handicapées devront compter sur des adaptations particulières ou des services spécialisés. Toutefois, considérant la grande variété de leurs caractéristiques, des besoins d'adaptation demeureront, même dans une société ayant réussi son virage inclusif.

Les obstacles rencontrés par les personnes handicapées peuvent être physiques, technologiques, liés aux attitudes et à la méconnaissance de ceux qui fournissent les services ou encore liés aux différentes formes de communication. Des efforts doivent être faits pour amener les fournisseurs de services à s'ajuster aux situations que vivent les personnes handicapées, et cela, d'autant plus que le nombre de personnes ayant des incapacités devrait aller en augmentant, compte tenu du vieillissement de la population.

c) *Le renforcement de la complémentarité et de la coordination de l'ensemble des programmes et services*

L'imposante infrastructure de programmes et services répondant aux besoins des personnes handicapées et de leur famille représente un acquis important des dernières décennies. Il importe de maintenir ces acquis et, tel que mentionné précédemment, de les bonifier dans une perspective d'amélioration de leur accès et d'une plus grande équité. Toutefois, le grand nombre de programmes et d'instances impliquées dans la planification et la desserte de ces services accentue la nécessité de renforcer leur complémentarité et leur coordination, en recourrant à des actions intersectorielles.

Les ententes de complémentarité existant entre des grands réseaux de services, telles que celles conclues entre le MSSS et le MELS, constituent des exemples intéressants pour améliorer la complémentarité et la coordination des services. D'autres initiatives plus modestes sont aussi à développer.

Les efforts de collaboration des divers réseaux de services, lors d'étapes cruciales de transition dans la vie d'une personne, sont un autre moyen à privilégier. Par exemple, l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde peut requérir la collaboration des autres réseaux de services. Cette collaboration n'est pas toujours assurée, en raison des difficultés reliées à la disponibilité des ressources du réseau de l'adaptation-réadaptation. La transition entre l'école et la vie active est une autre étape importante de la vie où bon nombre de personnes handicapées ont besoin d'un soutien structuré impliquant des intervenants de milieux divers, notamment ceux de l'éducation, de l'adaptation-réadaptation et de l'emploi. Les efforts entrepris à cet égard doivent être poursuivis.

L'établissement de balises nationales pour guider les interventions est une autre voie à suivre pour traduire les orientations nationales en services de qualité, en quantité suffisante. Pour réussir, l'application régionale de ces balises devra tenir compte du secteur d'intervention et de la nature des programmes, du contexte de leur application, notamment le cadre législatif existant, et des contraintes propres à chaque région. Une autre avenue prometteuse pour soutenir l'action intersectorielle sur les plans régional et local est la mise en place de mécanismes communs de coordination. Il faut aussi examiner les initiatives régionales ou locales porteuses de résultats concluants pour en dégager des modèles souples pouvant être appliqués partout.

Un autre moyen d'intervention intéressant concerne l'apport potentiel du milieu municipal pour soutenir, comme on l'observe déjà dans certaines municipalités, des initiatives heureuses à caractère intersectoriel. Il importe de documenter davantage ces initiatives et d'évaluer dans quelle mesure elles pourraient être généralisées.

La participation volontaire et effective des organismes locaux d'action communautaire

autonome de personnes handicapées et de leur famille aux initiatives locales de concertation intersectorielle est à privilégier. Pour soutenir cette participation, il importe d'y consacrer les ressources nécessaires. Celles-ci assureront, notamment, la couverture des coûts supplémentaires pouvant être engendrés par la participation des personnes handicapées. Cela permettra de pleinement bénéficier de l'expertise et de la contribution unique de ces organismes, dans le respect de leur mission globale.

7. Une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille

Pour relever ce défi, trois priorités d'intervention sont mises de l'avant : généraliser la planification individualisée et coordonnée des services, soutenir l'exercice des rôles familiaux et sociaux et assurer aux personnes handicapées et à leur famille l'accès à des services structurés d'accompagnement.

7.1 Généraliser la planification individualisée et coordonnée des services

Dans le contexte d'une démarche visant leur intégration sociale, les personnes handicapées doivent recourir à différents intervenants pour répondre à l'ensemble de leurs besoins. Elles doivent à cet effet bénéficier d'une approche respectant leur caractère unique et leur globalité, ce que permet la planification individualisée et coordonnée des services. Cette pratique se définit comme un processus visant une continuité des services (*planification*), de manière à rencontrer les objectifs que se donne une personne, en tenant compte de ses caractéristiques spécifiques (*individualisée*) et en assurant la cohérence ainsi que la complémentarité (*coordonnées*) des interventions de différents acteurs mis à contribution pour répondre aux besoins (*services*). La planification individualisée et coordonnée des services, bien qu'étant une approche individuelle, doit s'inscrire dans une perspective permettant de prendre en compte les besoins de la famille de même que tous les facteurs influençant la participation sociale des personnes handicapées, tant environnementaux que personnels.

La planification individualisée et coordonnée des services s'articule autour de trois axes : une réponse personnalisée et satisfaisante aux besoins de la personne; un meilleur contrôle de la personne sur les services qu'elle requiert pour favoriser son intégration sociale; une cohérence, une complémentarité et une continuité dans les services par la coordination des interventions des partenaires des différents réseaux de services publics, parapublics et privés. Il importe de réaffirmer que l'adhésion aux orientations fondamentales de la Loi prônant l'autonomie et le libre choix de la personne suppose que le projet de vie de la personne doit avoir priorité sur les préoccupations d'ordre organisationnel.

Dans cette perspective, le respect de l'autonomie de la personne implique l'évaluation de l'ensemble de ses capacités, de ses compétences et de ses besoins. Il exige aussi la prise en compte de ses projets et l'octroi des moyens nécessaires à leur réalisation. Par sa participation active à la planification de ses services, la personne peut ainsi influencer les services qui lui seront offerts.

Adapter l'offre de services aux besoins et aux particularités de la personne, c'est aussi instaurer une pratique basée sur l'approche de résolution de problèmes. Tous les acteurs concernés s'investissent et collaborent à l'identification des besoins et à la recherche de solutions appropriées pour y répondre, se mobilisant pour ajuster les réponses possibles aux besoins de la personne et pour trouver des solutions créatives et novatrices.

Pour généraliser la pratique de la planification individualisée et coordonnée des services, certains leviers sont nécessaires : a) l'utilisation du plan de services par l'ensemble des acteurs; b) l'harmonisation de la conception et de la terminologie du plan de services; c) le respect de la confidentialité assuré par tous les acteurs; d) l'implantation d'un modèle mixte de coordination du plan de services; e) l'implantation de règles consensuelles permettant la désignation du responsable de la coordination du plan de services; et f) la reconnaissance de l'apport des familles et des proches dans le processus de planification et de coordination des services.

a) L'utilisation du plan de services par l'ensemble des acteurs

Le plan de services est l'instrument permettant d'opérationnaliser la démarche de planification

individualisée et coordonnée des services. En ce sens, il permet d'identifier, d'énoncer et de faire un suivi de l'ensemble des besoins de la personne handicapée, des services à dispenser, de ceux effectivement alloués, des besoins non comblés, des démarches devant être effectuées, de l'engagement pris par les établissements ou les organismes, etc.

Il importe de souligner que, malgré les obligations légales et les orientations ministérielles actuellement en vigueur, les pratiques du plan de services varient considérablement selon la nature et parfois même la cause de la déficience. Ainsi, le plan de services est plus utilisé dans le secteur de la déficience intellectuelle. En déficience physique, son emploi varie selon les établissements, alors que dans le secteur de la santé mentale, son application rencontre même une certaine opposition. Par ailleurs, certaines pratiques de plan de services (plan individualisé de réadaptation dans le cas de la Commission de la santé et de la sécurité du travail et plan de réinsertion sociale, scolaire et professionnelle pour la Société de l'assurance automobile du Québec) font systématiquement partie des modes d'intervention des régimes publics assurantiels.

Des efforts concertés de l'ensemble des acteurs concernés sont donc nécessaires pour que les pratiques effectives du plan de services s'inscrivent à l'intérieur des balises fixées par les obligations légales, les politiques et les orientations ministérielles encadrant l'ensemble des services destinés aux personnes handicapées. De plus, cette pratique donne de meilleurs résultats lorsqu'on l'établit dès le départ et non dans des moments de crise. Elle s'avère particulièrement utile pour préparer les transitions importantes de la vie.

b) *L'harmonisation de la conception et de la terminologie du plan de services*

Les pratiques du plan de services reposent essentiellement sur deux conceptions qui ne convergent pas nécessairement. Cela ne facilite pas l'harmonisation des pratiques. D'une part, le plan de services est conçu comme un cumul des plans d'intervention relevant des établissements, limitant ainsi les services dispensés par ces derniers à leurs champs respectifs de compétence. Ainsi, cette conception du plan de service sous-entend que les besoins de la personne trouvent systématiquement réponse dans le cadre d'une offre prédéterminée de services et que c'est cette dernière qu'il faut coordonner. D'autre part, tel qu'énoncé dans la politique d'ensemble *À part... égale*, le plan de services devrait s'articuler davantage autour de grands domaines d'intervention, par exemple, le travail, les services éducatifs, la réadaptation, interpellant différents établissements en réponse à un besoin spécifique. Cette approche est fort différente, axée prioritairement sur l'identification des besoins de la personne. Ainsi, pour chaque domaine d'intervention, la réponse à un besoin spécifique pourra nécessiter l'apport de différents partenaires qui devront ajuster, adapter ou développer leurs services en conséquence. On ne coordonne plus une offre précise de services, mais une réponse adaptée aux besoins. C'est autour de cette dernière conception qu'il faut repenser les pratiques du plan de services.

Par ailleurs, chaque secteur d'activité, par exemple, la santé et les services sociaux, l'éducation, le secteur jeunesse, a sa propre définition du plan de services et emploie sa propre terminologie. Plusieurs travaux sur le sujet en arrivent à la même conclusion et proposent différents vocables, soit le PSI pour plan de services individualisé ou le PSII pour plan de services individualisé et intersectoriel. Le travail d'harmonisation doit se poursuivre pour que tous les acteurs concernés s'entendent sur une conception et une terminologie commune, évitant ainsi toute ambiguïté dans la pratique.

c) *Le respect de la confidentialité assuré par tous les acteurs*

La démarche de planification individualisée et coordonnée nécessite l'échange d'information entre divers intervenants, soulevant ainsi toute la question du respect de la confidentialité et de la protection des renseignements personnels. Le consentement libre et éclairé de la personne quant à l'information à transmettre est la voie à suivre par l'ensemble des acteurs impliqués dans une démarche de planification individualisée. En ce sens, la diffusion

d'un formulaire de consentement accompagné d'un guide explicatif s'adressant tant aux intervenants qu'aux personnes handicapées et à leur famille est un moyen à envisager.

d) L'implantation d'un modèle mixte de coordination du plan de services

Assurer la cohérence ainsi que la complémentarité des interventions de différents acteurs suppose la mise en place de mécanismes de coordination. Dans la politique d'ensemble *À part... égale*, le mécanisme privilégié, sans être clairement nommé, relève de la coordination concertée. Celle-ci s'appuie essentiellement sur une démarche conjointe de l'ensemble des acteurs concernés, de la personne handicapée et, s'il y a lieu, de ses proches, afin d'identifier l'ensemble des besoins, les services requis ainsi que les responsabilités dévolues à chacun. La lourdeur de cette démarche est sans doute un des motifs de la sous-utilisation du plan de services.

La gestion personnalisée, couramment appelée gestion de cas ou *case management*, est également un modèle de coordination retenu dans différents milieux. Ainsi, il revient au responsable de la coordination des services de s'assurer de l'évaluation globale de la situation de la personne, de ses besoins, de ses attentes et de son projet de vie. Il se charge aussi d'identifier les divers services requis ainsi que les partenaires qui devront être mis à contribution afin d'assurer une réponse adaptée à l'ensemble des besoins identifiés. Ces différentes tâches de coordination peuvent également être partagées et assumées en collaboration avec la personne concernée, ou par plus d'un intervenant.

Afin d'alléger la démarche, un modèle mixte de coordination, partagé de tous, pourrait s'avérer une avenue pertinente. Ainsi, dans des situations peu complexes, avec l'accord de la personne, le responsable de la coordination des services pourra, par le biais d'une référence, d'un contact téléphonique ou d'un entretien avec le dispensateur du service requis, s'assurer d'une réponse au besoin identifié, appliquant ainsi un modèle de gestion personnalisée. Par ailleurs, des situations plus complexes exigeront une démarche de coordination concertée. En tel cas, une ou plusieurs rencontres de l'ensemble des acteurs concernés, incluant la personne elle-même et, si nécessaire, un parent, un accompagnateur de son choix, pourront s'avérer incontournable.

e) L'implantation de règles consensuelles permettant la désignation du responsable de la coordination du plan de services

Il a déjà été préconisé que la personne handicapée coordonne elle-même son plan de services et, au besoin, qu'elle bénéficie de l'accompagnement d'une personne-ressource. Toutefois, cette pratique est peu courante. Dans le cadre de l'Entente de complémentarité des services conclue entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation, le coordonnateur du plan de services est désigné par les différents acteurs présents lors de son élaboration. Il s'agit souvent de l'intervenant le plus significatif ou de celui qui devra assumer la plus grande partie des interventions. Par ailleurs, dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'intervenant pivot est souvent la personne désignée pour assumer cette tâche. Certains auteurs préconisent également la désignation d'un coordonnateur formé spécifiquement à cet effet. Bien qu'il soit important de désigner un responsable de la coordination des services ayant la formation requise, il importe de respecter le libre choix de la personne. Elle doit pouvoir, dans la mesure où elle le désire, assumer elle-même, en partie ou en totalité, les fonctions reliées à la coordination et recevoir à cette fin l'accompagnement requis. De plus, malgré l'identification d'un responsable de la coordination des services, les personnes handicapées, les parents ou les proches doivent être en accord avec les décisions prises.

Toujours dans le but d'harmoniser et de généraliser les pratiques de planification individualisée et coordonnée des services, il s'avère opportun d'établir, sur une base consensuelle, les règles permettant la désignation du responsable de la coordination du plan de services.

f) La reconnaissance de l'apport des familles et des proches dans le processus de planification et de coordination des services

Les familles et les proches jouent un rôle essentiel auprès des personnes handicapées, lorsque celles-ci sont mineures, qu'elles ont besoin de soutien dans leur prise de décision ou qu'elles souhaitent être accompagnées. Leur point de vue doit donc être sollicité et pris en compte dans l'évaluation des besoins de la personne et leur planification, et ce, en s'assurant du plein respect des droits de la personne handicapée, en cas de désaccord sur ses besoins et les services requis. Les compétences de la famille doivent être reconnues. Dans le cas des services qui leur sont spécifiquement destinés, la même approche axée sur la résolution des problèmes et sur la primauté des projets de vie des proches et le respect des attentes familiales doit être appliquée.

7.2 Soutenir l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles

La famille et les proches peuvent être sollicités à toutes les étapes de la vie des personnes handicapées, jouant ainsi un rôle de premier plan au quotidien, mais aussi dans leur cheminement tant éducatif, professionnel que social. L'aide apportée aux personnes handicapées est principalement offerte par la famille ou les proches et elle est très diversifiée : soutien psychologique ou émotif, assistance financière, soutien pour l'obtention de services formels, aide personnelle et domestique, gardiennage, etc.

Cet apport des familles et des proches est essentiel pour les personnes handicapées, mais il n'est pas sans limites. Il importe de mieux saisir l'ampleur des besoins des familles et des proches afin qu'ils puissent continuer de se développer, d'exercer leurs rôles sociaux et familiaux et de concilier leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales.

Ces besoins sont beaucoup mieux documentés qu'il y a vingt ans. On sait que ceux-ci sont variés. Par exemple, les familles qui comptent un enfant handicapé mineur ont des besoins d'aide pour réaliser les tâches ménagères ou pour s'occuper d'autres activités personnelles ou familiales. Dans les familles dont un parent est handicapé, ce sont les besoins de garde pour les enfants mineurs qui ressortent. On sait également que plusieurs familles doivent assumer des frais supplémentaires pour répondre à ces besoins et que les coûts élevés de l'aide comptent parmi les principaux motifs expliquant que leurs besoins ne sont pas comblés. Enfin, ces familles sont davantage touchées par la pauvreté et elles connaissent plus souvent des ruptures familiales et conjugales, augmentant ainsi la charge qu'elles assument. Deux leviers d'intervention sont proposés pour soutenir cette priorité : a) l'amélioration du soutien offert aux familles; et b) l'innovation dans une perspective d'égalité entre les femmes et les hommes.

a) L'amélioration du soutien offert aux familles

Les parents d'enfants handicapés doivent pouvoir compter sur des ressources suffisantes pour assumer leurs responsabilités. Il en est de même de tous les proches qui vivent ou sont directement impliqués auprès des personnes handicapées.

La bonification des services de soutien offerts aux personnes handicapées dans leur milieu de vie constitue un premier moyen pour soutenir les familles et les proches, ceux-ci assumant plus que leur part de l'aide offerte aux personnes handicapées. En sus des efforts déployés dans une perspective inclusive, les interventions en faveur des familles, qu'elles soient nationales ou municipales, devraient prévoir des mesures spécifiques à leur égard. Ces mesures devraient être suffisamment complètes pour que ces familles puissent exercer, comme les autres familles, l'ensemble de leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales. Enfin, précisons que les besoins de soutien sont particulièrement prononcés dans les familles où vivent des personnes ayant des incapacités importantes. Celles-ci ont plus difficilement accès à certains services de garde à l'enfance, notamment en milieu familial, aux maisons de répit et aux centres de loisir. La famille assume trop souvent seule le fardeau de s'occuper à temps

plein de ces personnes. Les ressources tant publiques que communautaires ou privées doivent être mobilisées pour offrir un soutien à ces familles qui, dans les faits, sont celles qui en ont le plus besoin.

b) L'innovation dans une perspective d'égalité entre les femmes et les hommes

Soulignons que les femmes et les hommes ne vivent pas de la même façon les répercussions de l'insuffisance de ce soutien, leur apport à titre d'aidant étant, dans la plupart des cas, différent. En fait, les femmes constituent la majorité des aidantes et elles assument, davantage que les hommes, le rôle de principale aidante. Les besoins et les attentes des femmes et des hommes sont généralement différents et il importe de mieux les connaître pour développer des mesures appropriées, dans une perspective d'un partage plus équitable de ces responsabilités. La recherche et l'innovation en ce domaine constituent des leviers importants à cet effet.

7.3 Assurer aux personnes handicapées et à leur famille l'accès à des services structurés d'accompagnement

Cette priorité vise le développement de services d'accompagnement structurés et de qualité. L'accompagnement est dispensé par une personne qui offre des services réguliers ou ponctuels servant à pallier les incapacités d'une personne handicapée et à faciliter sa participation sociale. Les interventions varient selon les besoins et les caractéristiques de la personne handicapée et de celles de son milieu. Elles se réalisent à travers un ensemble d'activités.

L'accompagnement se présente sous forme d'assistance ou de suppléance. Par l'assistance, on soutient la personne dans la réalisation de ses activités, notamment par l'aide à la communication, l'assistance personnelle, l'aide aux déplacements, etc. La suppléance consiste à poser des gestes à la place de la personne qui ne peut le faire par elle-même. On utilise la suppléance habituellement pour la communication, les activités courantes, pour le maintien de la sécurité de la personne lorsque l'assistance n'est pas suffisante. Toutefois, l'accompagnateur fait de la suppléance seulement si la personne handicapée ne peut accomplir l'activité, même avec de l'assistance. Il est donc possible que, pour une activité, la personne requière de l'assistance à certains moments et de la suppléance à d'autres moments. De plus, la personne doit toujours continuer à exercer son libre choix et l'on ne doit jamais perdre de vue que l'objectif ultime est sa participation sociale.

Pour assurer le développement de tels services, les leviers suivants sont retenus : a) le développement de services d'accompagnement dans toutes les régions; b) l'harmonisation des pratiques d'accompagnement; c) la reconnaissance des besoins d'accompagnement dans la planification individualisée et coordonnée des services; et d) l'amélioration de la formation et de la rémunération des accompagnateurs.

a) Le développement de services d'accompagnement dans toutes les régions

Les services d'accompagnement sont peu développés. Plus souvent qu'autrement, ce sont la famille ou les proches qui accompagnent la personne handicapée dans ses activités courantes. Les associations de personnes handicapées ou de parents ainsi que certains autres organismes communautaires, tel le réseau de parrainage civique, fournissent aussi des services d'accompagnement. Le milieu scolaire offre les services d'accompagnement les plus structurés, bien qu'ils soient inégaux d'une commission scolaire à l'autre. Le milieu municipal peut aussi fournir un certain type d'accompagnement dans des contextes spécifiques, tel le loisir. Il importe de mettre en place des mesures d'accompagnement balisées sur le plan national, peu importe qui offre le service, et de reconnaître qu'elles constituent un soutien essentiel pour certaines personnes handicapées.

b) *L'harmonisation des pratiques d'accompagnement*

L'organisation actuelle des mesures et des pratiques d'accompagnement varie grandement d'un organisme à l'autre et d'une municipalité à l'autre. De plus, les services existants sont sous-financés, et leur coût n'est pas toujours complètement compensé, ce qui engendre des dépenses additionnelles importantes. Pour en accroître l'accès, il faudrait, entre autres, que les frais des accompagnateurs soient compensés et que les personnes handicapées puissent choisir leur accompagnateur.

c) *La reconnaissance des besoins d'accompagnement dans la planification individualisée et coordonnée des services*

Il est important que l'ensemble des besoins prévisibles d'accompagnement d'une personne handicapée soit considéré lors de l'élaboration du plan de services. Le soutien pouvant être fourni à la personne contribuera aussi à réduire sa dépendance à l'égard de ses proches.

d) *L'amélioration de la formation et de la rémunération des accompagnateurs*

Les accompagnateurs doivent posséder certaines compétences de base pour exercer adéquatement leur rôle. La formation des accompagnateurs est souvent inexistante ou elle n'est pas harmonisée entre les divers organismes qui la dispensent. On note également que la rémunération des accompagnateurs est souvent insuffisante, ce qui rend leur recrutement plus difficile. Il existe peu d'accompagnateurs rémunérés, les besoins étant comblés dans bien des cas par des bénévoles ou des proches. Ces bénévoles sont souvent peu ou pas formés, et leur nombre semble être en baisse constante depuis plusieurs années. Les efforts de structuration de services dans ce secteur doivent tenir compte de ces deux éléments cruciaux en termes de qualité de services.

Partie 3

Mise en œuvre et évaluation de la politique

8. Mise en œuvre de la politique

Afin de relever les trois défis et d'agir selon les onze priorités d'intervention identifiées dans la proposition de politique, il faut définir le cadre général de sa mise en œuvre. Rappelons que le but de la proposition est d'accroître, au cours des dix prochaines années, la participation sociale des personnes handicapées.

Moyens permettant de mettre en œuvre la proposition de politique

La mise en œuvre de cette proposition de politique appelle à des virages importants dans les façons d'intervenir. L'accent doit être mis sur les actions transversales interpellant plusieurs secteurs. Le succès de la mise en œuvre de la présente proposition dépend du degré d'engagement des ministères et des organismes concernés à participer à ces efforts intersectoriels.

Dans une perspective de cohérence et d'efficience, la proposition préconise que le gouvernement s'engage à valoriser et à utiliser les mécanismes existants de coordination intersectorielle. Les mécanismes de concertation relatifs à la mise en œuvre du Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, de la stratégie d'action jeunesse, de l'entente de complémentarité entre les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation et ceux de la future stratégie d'intégration et de maintien en emploi devront ainsi être considérés comme des moyens permettant de mettre en œuvre les priorités et leviers d'intervention.

L'article 61.2 de la Loi prévoit que le ministre responsable de l'application de cette loi soit consulté lors de l'élaboration de mesures pouvant avoir un impact significatif sur les personnes handicapées. Des clauses semblables, dites « clauses d'impact », existent en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, et d'égalité entre les femmes et les hommes. Compte tenu de son impact élevé sur la coordination des actions gouvernementales, il est proposé que le gouvernement mandate le ministère du Conseil exécutif et l'Office pour instaurer un mécanisme proactif et simple pour soutenir une plus grande application de cette disposition et favoriser également une coordination avec les autres clauses semblables pouvant avoir un impact sur la participation sociale des personnes handicapées. Il est proposé que ces mandataires travaillent aussi à soutenir, par différents outils, la mise en œuvre de la priorité relative à la conception de lois, de politiques et de services sans obstacle.

Il est également proposé que le gouvernement confie à l'Office la responsabilité d'initier, d'animer et de soutenir les efforts intersectoriels requis sur les priorités suivantes :

- agir contre les préjugés et discrimination;
- agir contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance;
- aménager des environnements accessibles;
- assurer la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et situations de handicap;
- assurer l'accès, la complémentarité et la coordination des mesures et services;
- généraliser la planification et la coordination individualisée des services;
- soutenir l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles;
- assurer aux personnes handicapées et à leur famille l'accès à des services structurés d'accompagnement.

L'atteinte du but de la politique est indissociable de la mise en œuvre d'actions sectorielles. Ces actions doivent être liées aux objectifs de réduction d'obstacles identifiés lors de la démarche d'élaboration de la politique et bonifiés par la suite; elles doivent aussi être liées à d'autres objectifs d'intervention en prévention, en diagnostic-traitement et en adaptation-réadaptation.

Pour ce faire, les plans d'action prévus à l'article 61.1 de la Loi, la future stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, les plans stratégiques des ministères et des organismes publics, les politiques et les plans

d'action sectoriels et autres initiatives publiques et privées sont les moyens privilégiés de mise en œuvre de la proposition de politique.

L'élaboration d'un plan global de mise en œuvre

Le gouvernement mandate l'Office pour coordonner, avec la participation des ministères et des organismes publics concernés, d'ici le 30 avril 2008, l'élaboration d'un plan global de mise en œuvre de la proposition de politique. À l'instar de cette proposition de politique, ce plan sera soumis à l'approbation du conseil d'administration et déposé par la suite au ministre responsable de l'application de la Loi. Ce plan présentera pour chaque priorité, levier d'intervention, objectif de réduction d'obstacles et autre objectif d'intervention : a) les moyens permettant leur mise en œuvre; par exemple, l'application d'une politique ou d'un plan d'action ministériel, l'utilisation d'un mécanisme intersectoriel existant, la mise en place d'une initiative intersectorielle; b) les ministères et les organismes responsables de la mise en œuvre; c) les indicateurs de suivi de cette mise en œuvre. Lors de cet exercice, les partenaires impliqués appliqueront les principes et la méthode de l'analyse différenciée selon les sexes. Pour l'élaboration de ce plan, l'Office maintient le Comité de suivi du C. A. et le Comité aviseur comme mécanismes d'échange et de suivi de l'ensemble de la démarche.

La promotion de la politique

Pour favoriser la mise en œuvre de la politique et susciter des initiatives dans les divers milieux pouvant avoir un impact sur la participation sociale des personnes handicapées et la situation de leur famille, y compris ceux associés aux secteurs privés et communautaires, il est proposé que le gouvernement s'engage à promouvoir la politique auprès de l'ensemble des acteurs concernés. Cette promotion touchera tous les secteurs d'intervention visés par la politique.

9. L'évaluation de la politique

Il est proposé que le mandat d'évaluation de la politique soit confié à l'Office, conformément à son devoir d'effectuer des travaux d'évaluation sur l'évolution de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées et de faire des recommandations au ministre responsable de l'application de la Loi. Pour le soutenir dans ses travaux, il est proposé que l'Office se dote de mécanismes de suivi avec les partenaires auxquels participeront, notamment, des représentants du mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille.

En ce qui concerne l'évaluation de la politique, deux aspects doivent être pris en considération.

Évaluation de la mise en oeuvre

L'évaluation de la mise en œuvre de la politique se réalisera par un suivi systématique de son plan global de mise en œuvre. Tel que dit précédemment, ce plan s'appliquera aux onze priorités et à tous les objectifs de réduction d'obstacles et d'intervention auxquels des indicateurs de suivi auront été associés. Ces indicateurs proviendront principalement des plans d'action élaborés en vertu de l'article 61.1 de la Loi, des plans stratégiques, des politiques et des autres initiatives gouvernementales élaborés par les différents ministères et organismes. D'autres indicateurs proviendront d'enquêtes populationnelles. Ce plan global de mise en œuvre deviendra ainsi un tableau de bord permettant d'évaluer jusqu'à quel point la politique est effectivement mise en œuvre.

Évaluation des résultats attendus

L'évaluation de l'atteinte des résultats se réalisera par le biais d'une série d'indicateurs spécifiques associés à chacun des résultats attendus, lesquels sont relatifs à l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées et à leur participation sociale. Ces indicateurs, ventilés selon le sexe, l'âge, le type et la gravité de l'incapacité et la région, seront sélectionnés pour leur pertinence et leur fiabilité. Ils permettront d'évaluer l'efficacité de la politique ou, en d'autres termes, de porter un jugement sur les progrès réalisés en ce qui a trait aux résultats attendus de la politique.

À la lumière des résultats obtenus au terme de ces suivis, des recherches évaluatives empruntant des méthodologies variées seront réalisées afin de mieux comprendre pourquoi certains résultats attendus et cibles semblent en voie d'être atteints alors que le constat inverse peut être observé à l'égard d'autres résultats attendus. En plus de contribuer à l'évaluation de la politique, les recherches évaluatives permettront de développer les connaissances sur l'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec, les principaux obstacles à cette participation et, ultimement, de mieux orienter l'action des divers partenaires impliqués.

Cette évaluation fournira par conséquent des indications à l'égard de l'atteinte du but de la politique qui est d'accroître la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Elle se fera également dans la perspective de l'analyse différenciée selon les sexes.

Pour soutenir l'évaluation de la politique il est proposé que le gouvernement s'engage :

- à reconnaître les résultats attendus inscrits dans la proposition de politique comme changements significatifs à viser par le Québec au cours de la prochaine décennie;
- à mandater l'Office pour qu'il établisse, en lien avec les résultats attendus de la proposition de politique, des cibles de participation sociale pour les domaines suivants : activités de la vie quotidienne, déplacements, services de garde, intégration scolaire, emploi et revenu. Ces cibles seront établies avec les ministères et les organismes concernés, d'ici le 30 avril 2008;
- à mieux documenter l'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec.

Annexe

Lexique

Lexique

Définitions générales

Accompagnement :

L'accompagnement concerne les services dispensés par une personne, de façon régulière ou ponctuelle, pour pallier les incapacités d'une personne handicapée et faciliter sa participation sociale. Les interventions varient selon les besoins et les caractéristiques de la personne handicapée et de celles de son milieu. Elles se réalisent à travers un ensemble d'activités.

L'accompagnement se présente sous forme d'assistance ou de suppléance. Par **l'assistance**, on soutient la personne dans la réalisation de ses activités, notamment par l'aide à la communication, l'assistance personnelle, l'aide aux déplacements, etc. La **suppléance** consiste à poser des gestes à la place de la personne qui ne peut le faire par elle-même

Autonomisation (ou *empowerment*) :

Accroissement du pouvoir d'agir d'une personne ou des membres d'une communauté sur leur vie et sur leur environnement, dans une perspective égalitaire, par la prise de conscience, le développement de leurs capacités et par l'action.

Compensation :

Dans le langage usuel et dans l'usage juridique, la compensation est la réparation d'un préjudice causé à autrui. Il s'agit de rectifier un tort, corriger un désavantage imposé à quelqu'un par autrui ou par un événement extérieur.

En cohérence avec la conception renouvelée de la participation sociale privilégiée dans cette proposition de politique, la compensation s'insère dans une démarche globale de neutralisation des inconvénients subis par les personnes handicapées au sein de la société, du fait de leurs incapacités dues à différentes causes, afin de leur permettre d'éliminer les situations de handicap dans la réalisation de leurs habitudes de vie.

En pratique, la compensation recouvre généralement deux dimensions : le « remplacement de revenu » qui s'explique et se mesure par la perte d'un gain potentiel causée par une incapacité totale ou partielle d'occuper un emploi donné et la « la couverture des besoins particuliers » qui s'applique aux coûts supplémentaires qu'entraînent les déficiences, les incapacités et les situations de handicap.

Personne :

Tout être humain doté d'une personnalité juridique, qui possède à ce titre la pleine jouissance des droits. La reconnaissance de la personnalité juridique à tout être humain implique que tous les individus sont égaux et que « Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée ».

Personne handicapée :

Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes.

Situation de discrimination :

Situation dans laquelle une personne est privée de la reconnaissance ou de l'exercice de droits ou de libertés par une action ou une décision reposant sur une distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap.

Situation d'exclusion :

Situation de personnes ou de groupes qui ne peuvent participer ou accéder à une ou à plusieurs sphères d'activités (économique, sociale, politique, juridique, religieuse, culturelle, etc.) de leur société.

Définitions reliées au modèle du processus de production du handicap

Un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Un **facteur personnel** est une caractéristique appartenant à la personne telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Un **système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune.

> ***L'intégrité*** correspond à la qualité d'un système organique inaltéré.
> ***La déficience*** correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique.

Une **aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

> ***La capacité*** correspond à l'expression positive d'une aptitude.
> ***L'incapacité*** correspond au degré de réduction d'une aptitude.

Un **facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.

> ***Un facilitateur*** correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques de la personne).
> ***Un obstacle*** correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

Une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

> ***Une situation de participation sociale*** correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).
> ***Une situation de handicap*** correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Présentation des valeurs fondamentales

Le respect de la dignité humaine

En tant qu'être humain et membre de sa société, toute personne doit être respectée dans sa vie, son intégrité physique et psychologique, son autonomie et ses caractéristiques propres. Le respect de la dignité de l'être humain et le droit à l'égalité comptent parmi les fondements de la justice et des systèmes de droits et libertés. Ils ont une dimension universelle et englobent l'égalité formelle, le respect de la diversité et le refus de la discrimination et de l'exclusion.

L'égalité et la lutte contre la discrimination

Traitement identique n'est pas synonyme de traitement égal. En effet, l'égalité suppose parfois qu'il faut traiter une personne différemment pour la traiter également. Toutes les personnes handicapées sont ainsi concernées, qu'elles aient des incapacités intellectuelles, motrices, sensorielles, organiques, des troubles envahissants du développement ou des problèmes graves de santé mentale, quels que soient leur âge, leur sexe, leur orientation sexuelle, leur origine ethnique ou nationale, ou leur religion. L'égalité constitue un idéal de société, et d'importants moyens doivent être mis en œuvre pour la réaliser. La recherche de l'égalité s'effectue par le droit à l'égalité et la lutte contre la discrimination, qu'elle soit directe, indirecte ou systémique. Les discriminations intersectionnelles doivent faire l'objet d'une attention toute spéciale. La réalisation du droit à l'égalité s'appuie notamment sur :

- l'accommodement par un traitement différent de la personne en fonction de ses besoins;
- la compensation des besoins liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap, et la mise en place des services nécessaires;
- la compensation des coûts supplémentaires non couverts par les services offerts à la personne et à sa famille;
- le recours à la justice;
- la mise en œuvre de politiques sociales proactives pour réduire les inégalités.

La liberté

La liberté repose sur la capacité de se fixer des objectifs et d'agir en conséquence. Plus une personne a des ressources personnelles et bénéficie de celles de l'environnement, plus elle a la liberté de choisir et de jouir d'un large éventail de choix, plus elle est à même de vivre la vie qu'elle désire. Toute personne doit avoir la possibilité de réussir sa vie, que ce soit par la recherche de son bien-être ou par l'accomplissement des objectifs qu'elle valorise et choisit. Ses ressources personnelles de même que les opportunités et les contraintes de l'environnement sont cruciales à cette fin. La société a comme devoir de favoriser un ensemble de libertés fondamentales aussi étendu que possible, dans la mesure où les libertés de chacun n'empiètent pas sur celles des autres.

La solidarité et l'équité

Dans le monde contemporain, l'État apparaît en tant que principal et ultime responsable de la solidarité sociale face aux autres acteurs de la société civile, dont ceux ayant une obligation d'accommodement envers les personnes handicapées, telles les entreprises privées et autres institutions civiles. Si la famille et les aidants constituent des sources naturelles de solidarité, il importe qu'ils ne soient pas abandonnés à eux-mêmes et que l'État ne se déleste pas des responsabilités qui lui sont propres.

L'égalité des droits peut et doit être assurée par la société. L'équité, pour sa part, vise la conciliation des devoirs et des droits des membres de la société, notamment du droit à l'égalité ainsi que des charges qui en découlent en fonction des situations concrètes et des circonstances. Les choix que font les sociétés équitables respectent les valeurs d'égalité, de justice et de solidarité. L'équité permet de juger des charges et des ressources à consacrer à la satisfaction des besoins des personnes handicapées. L'équité sert ainsi à réaliser l'intégration sociale des personnes handicapées dans le respect des situations spécifiques propres à chacun.

Office des personnes handicapées
Québec

309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C

Office des personnes handicapées
Québec